



Informationsblad Nr: 4 2009

från
informationsgruppen
William Syndromföreningen

Innehållsförteckning

Ordföranden har ordet.....	sid 2
Rapport från Camp Williams	sid 2
Från FEWS-mötet i Leuven.....	sid 3
Sound & Action 2010.....	sid 4
Sekreteraren informerar.....	sid 4
Styrelse, informationsgrupp och kontaktfamiljer.....	sid 6

Kalendarium 2010

13 maj – 16 maj	Sommarträff och årsmöte
29 jul – 4 aug	Furuboda (minimiålder 15 år)
17 jul - 24 jul	FEWS-läger i Cerravezza, Italien (15-25 år)
September	Camp Williams (exakt datum meddelas senare) (10 -18 år)

Ordföranden har ordet

Kära vänner!

Nu är det min tur att vara ordförande under en tremånadersperiod. Cirkulationen på posten fungerar men vi skulle gärna se att vi får en ordförande som åtar sig uppdraget. Vi hoppas att valberedningen jobbar för fullt med detta.

I slutet av november hade vi styrelsemöte i Stockholm och började planera för årsmöteshelgen på Hjälmaregården den 14-16 maj 2010. Programmet blir ungefär som tidigare för vi tror att våra WS-are gärna vill att det ska vara så.

Vi lade sista handen vid den nya broschyren och nu är den på väg till tryckeriet. Det har varit en lång process men den blir bra tycker vi.

Vi diskuterade också möjligheten att öka aktiviteterna i de olika regionerna. Våra barn vill ju så gärna träffas och umgås med varandra. För att stimulera till sådana aktiviteter beslöt vi att avsätta ett belopp på 10 000 kronor. Den som hittar på något kan alltså få bidrag till kostnaderna från styrelsen. Varför inte ordna en julgransplundring till exempel. Det hade vi i Stockholmsregionen för några år sedan och det var mycket uppskattat.

Jag vill också göra lite reklam för kursen Sound & Action på Furuboda folkhögskola. Min son Pelle har varit där nästan tio somrar och kan inte tänka sig en sommar utan denna musikvecka. Det är nästan samma glada gäng som träffas varje år men fler borde pröva på att få uppleva denna glädje.

Sommaren känns avlägsen nu för i skrivande stund har det börjat snöa här i

Stockholm. Det ger ju lite bättre julstämning om snön blir liggande kvar. Om inte får vi skapa julstämning ändå och jag vill passa på att önska er alla

En riktigt
GOD JUL och ett Gott Nytt År!



Gun-Britt Sandström
t.f.ordförande till mitten av mars 2010

Rapport från vår kassör JanEric CAMP WILLIAMS

Hej!

Så har vi genomfört Camp Williams för andra året – och det blev minst lika kul som i fjol!

Alla glada och förväntansfulla WS:are, som kom till Orsa Grönklitt under fredags- eftermiddagen och kvällen, tillsammans med föräldrar och syskon eller andra följeslagare fick som alla andra börja med att äta en god middag. Sedan fick alla presentera sig för varandra och vi berättade lite om programmet under helgen. Därefter intog alla sina stugor, för att vara pigga och glada nästa morgon.

Efter frukost blev det dags för fyrhjulings- åkning och ni som inte var där gick miste om något! Att få se dessa ungdomar ha så kul både genom att åka med någon vuxen eller åka själva! Prata om att man växer som människa!

Efter flera timmars åkning var det dags för lunch för alla hungriga magar, och därefter bar det av in i Björnparken, där vi fick en fantastisk guidning av Björn och hans son Calle, som också körde de två vagnarna

som vi kunde åka i hela vägen. Vi såg nog alla djuren utom järven som hade gömt sig ordentligt.

Efter flera timmar i parken var det många som ville ha något till livs och vi förflyttade oss nu till den nyuppförda Grillstugan vid Rällsjön, där det serverades hamburgare och korv plus dryck till alla som ville ha, De som ville kunde också prova på att fånga någon öring i sjön, men så vitt jag kunde se fick ingen napp trots många försök.

Inne i stugan rådde en fantastisk stämning och det var en show av stora mått som skapade många dundrande skrattsalvor under kvällen – prata om att WS:are kan berätta historier och roa sin publik!

Den här kvällen tog också slut så småningom och alla återvände till sina stugor för att träffas igen på söndagsmorgonen vid frukostborden i värdshuset.

Efter frukost åkte vi till "Skattkamarön" (som inte är någon ö utan ett område inne i Grönklitt) där vi gömt 100 st. 5-kronors-mynt, som det gällde att hitta! Vilket spring ungdomarna hade i benen! När WS:arna letat en bra stund lät vi även övriga barn vara med och leta – och alla fick behålla vad de hittade. Snart var också alla 100 mynten funna.

Efter detta äventyr var det dags att börja avsluta Camp Williams, vilket vi gjorde genom att äta lunch tillsammans och sedan åkte alla hem åt olika håll – faktiskt ända till Piteå i norr och Lidköping i söder. Helt fantastiskt att träffa Er.

Vi tycker det här är så kul så vi fortsätter nog även 2010 med ett nytt Camp Williams i september – då gäller det för nya WS:are mellan 10 och 18 år att söka ! Välkomna!

JanEric Larsen, kassör

FRÅN FEWS- MÖTET I LEUVEN 2009-10-10

*Utdrag ur Stefan Blombergs
minnesanteckningar.*

Deltagande länder: Slovakien, Holland, Norge, Rumänien, Frankrike, England, Belgien, Italien, Tyskland, Spanien, Irland och Sverige.

"I början av mötet så samtalades det om hormonbehandling för (framförallt) flickor med WS. Syftet är att fördröja puberteten. Erfarenheter från Norge och Tyskland beskrevs. Om behandlingen är lyckad så blir personerna längre och slipper hamna i puberteten så tidigt, vilket kan drabba vissa så tidigt som vid 6-7-årsåldern (vilket kan leda till stora sociala problem). Det finns dock vissa risker för biverkningar, t.ex. känslösvängningar.

Därefter samtalades om svår hyperacusis (överkänslig hörsel) hos små barn med WS. Lizzy beskrev ett hjälpmedel (en viss typ av hörselskydd som filtrerar bort vissa frekvenser och volym) som kan innebära en oerhörd förbättring!

Lizzy beskrev också ett hjälpmedel för WS-barn med språksvårigheter: "Makaton" ett "hjälpsspråk" med tecken som förstärker/förtydligar det talade språket. Lizzy kan bistå med internettips om Makaton-språket för intresserade.

En av de franska WS-föreningarna (Autour de Williams) har varje år ett upprop om forskningsprojekt som de bidrar med pengar till. Under 2009 har ca € 35 000 delats ut. De kommer inför kommande års upprop skicka ut detta via FEWS:s mailinglista, så att varje lands representanter kan förmedla detta till sina egna kontakter (vid universitet, sjukhus etc).

Kommentar: Autour de Williams är en Parisbaserad WS-förening som har som syfte att sprida kunskap om WS och samla

in pengar till bl.a. forskning. De är mycket driftiga och framgångsrika.

Information ges om Eurordis arbete med att etablera nationella specialistteam för varje sällsynt diagnos. Syftet är att undersöka/utreda/stödja individer med syndromet, familjer samt medicinsk personal. Detta är ett all-europeiskt initiativ som kommer att innebära en stor förändring för vissa länder. Det är dock oklart i vilken omfattning det kommer att påverka länder med en väl utvecklad vårdstruktur redan. Viljeriktningen är dock tydlig – varje land ska ha ett nationellt specialistteam för WS.

När det gäller den italienska CD-romen som vi i Sverige översatte texten till under vintern, så har följande hänt. Arbetet har hakat upp sig på att den tyska översättningen inte kunnat lösas i Italien. Horst lovar att lösa detta i Tyskland istället, så att processen kan gå vidare. I nuläget är åtta språk klara (utöver de tre som redan finns i originalet). Hela processen kommer troligtvis att vara klar under februari/mars 2010. Då finns en informations-CD-rom på ca 12 språk med omfattande information om WS (inklusive medicinska riktlinjer). Varje land måste beställa sitt antal exemplar i förväg. Kostnaden blir troligtvis max 10 kr/styck.

FEWS hemsida ska byggas om (ny motor, ny design och nya funktioner). www.eurowilliams.org
Hemsidan kommer att innehålla interaktiva funktioner som möjliggör direkt kontakt mellan de olika ländernas representanter.

Inför kommande års FEWS-läger informerade först Italien om 2010: Tid & plats: 17-24 juli 2010 ”Cerravezza” (nära Bologna, uppe i bergen), Italien. ”

Tack Stefan för att du ställde upp och deltog i FEWS mötet, hälsar styrelsen!

Kommande aktiviteter

Sound & Action 2010, Furuboda

Sommarens uppskattade kurs i Furuboda med musik, liv och rörelse i olika former kommer att äga rum den 29 juli – 4 augusti. Miniribban är 15 år. Furuboda vill ha din ansökan senast den 1 april 2010 och vi bifogar en ansökan med detta informationsblad.

Om du är intresserad av att veta mer om lägret kan du gå in på deras hemsida www.furuboda.se

Sekreteraren informerar

Informationscentrum för ovanliga diagnoser vid Göteborg universitet ansvarar för arbetet med Socialstyrelsens databas och är en nationell resurs för alla som söker information om ovanliga diagnoser, som bl.a. Williams syndrom. De utarbetar texterna tillsammans med ledande medicinska specialister och handikapporganisationer. Texterna faktagranskas av en särskild expertgrupp och uppdateras regelbundet. Mailadress och telefon till **Informationscentrum för ovanliga diagnoser** är: ovanligadiagnoser@gu.se
031-786 55 90

Du kan också gå in på Socialstyrelsens hemsida för att få information om Williams syndrom www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser

Handikapp & Habilitering

ger ut en tidning som heter Habilitering NU. Nr 3 har som tema: Ovanliga diagnoser. I tidningen finns en intervju med Gustav Paulsson, 29 år, som har Williams syndrom. Rubriken på intervjun är *Med musikalitet och känslighet* och artikeln inleds med dessa ord av Gustav.

"Visst finns det saker jag inte klarar av, som andra klarar, men det finns också sånt som jag klarar som andra inte gör. Jag ser det inte som ett handikapp utan snarare som en gåva", säger Gustav Paulsson, när han reflekterar kring sin diagnos Williams syndrom." (Handikapp NU nr 3.2009)

Tidningen innehåller också en artikel om Williams syndrom där psykologen Kit Wadensjö intervjuas. Tidningen är gratis och kan beställas via e-post:

habilitering@sll.se.

Adressen till Handikapp & Habilitering är: Box 17056, 104 62 Stockholm.

Och här kommer avslutningsvis en *hälsning från Rebecca Blomberg* som bidragit i denna tidning med många trevliga artiklar

*"Hej alla vänner/föräldrar och syskon detta är en hälsning från Rebecca. Jag vill önska er alla en riktigt **God jul och Gott nytt år!** så ses vi i maj igen!"*

Hälsningar
Rebecca

Bli stödmedlem!

Ju fler

Det finns säkert vänner och släktingar i din omgivning som gärna blir stödmedlemmar i vår förening. Berätta för dem om vårt arbete och att de kan vara med och bidra bl.a. till

att stödja och främja forskning relaterat till WS och

att erbjuda stöd till dem som har Williams Syndrom (WS) och deras närstående

Medlemsavgiften är 250 kronor och kan sättas in på pg 19 29 32-2 (WS-föreningen i Sverige). Ange

stödmedlemskap samt namn adress, och e-post. .

Minnesfond

Minnesfond inom WS-föreningen - istället för blommor - skänk ett bidrag till WS.

Föreningen har upprättat en "Minnesfond ". Den kan användas som en möjlighet för Dig/Dina släktingar/vänner, att hänvisa till i samband med t ex ett dödsfall.

Om Du vill veta hur Du skall gå till väga, kontaktar Du föreningens kassör.

Plusgiro: 19 29 32 – 2, ange "Minnesfond på talongen".

**God Jul och ett Gott Nytt
År önskar styrelsen**



Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer

T.f. ordförande

Gunbritt Sandström (adress se nedan)
ordforande@williams-syndrom.se

Sekreterare (ansvarig för info-nytt)

Inger Ahlén
Alströmersg. 49, 1tr, 112 47 Sthlm
Tel:08-6502211, Mob: 0733-909655
sekreteraren@williams-syndrom.se

Kassör

Jan-Eric Larsén
Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs
Tel: 0250-36125, Fax: 0250-594377
Mob: 0703-127569
kassoren@williams-syndrom.se

Ledamot

Per-Olof Kippel
Benestad 203, 273 91 Tommelilla
Tel: 0417-13609, Mob: 0703-029875
kippel@bravearkitektkontor.se

Ledamot

Gun-Britt Sandström
Örtagårdsv. 115, 186 50 Vallentuna
Tel: 08-51173638
gunbritt.sandstrom@zeta.telenordia.se

Suppleant

Albert Arnhof
Malungsvägen 277
192 71 Sollentuna
Tel 073-807 15 68
arnhof@bredband.net

Suppleant

Serena Granlund
Svartviksslingan 35,
167 38 Bromma
Tel 070-662 67 06
serena.granlund@gmail.com

Ansvarig utgivare: Gunbritt Sandström
t.f. ordförande
Williams syndromförening Sverige

Suppleant

Irene Öhgren
Djurgårdsvägen 2,186 94 Vallentuna
Tel: 0709-16 22 79
irene.ohgren@telia.com

Informationsgruppen

Tommy Johansson
Hagmarksvägen 10, 448 33 FLODA
Tel: 0302-35513, Mob: 0733-675137
n.tommy.johansson@telia.com

Roland Persson

Sandavägen 32, 792 50 MORA
Tel: 0250-12529
roland.persson@midroc.se

Kontaktfamiljer:

Södra:

Colin, Anette & William Groves,
Helsingborg, Tel: 042-180610
colin.groves@telia.com

Sydöstra:

Berit & Mia Eriksson,
Kalmar, Tel: 0480-479517
ann_marie03@hotmail.com

Västra:

Cecilia, Bo & Matilda Brolund,
Vallda, Tel: 0300-20678
cecilia_brolund@telia.com

Östra:

Margareta & Erik Bengtsson,
Finspång, Tel: 0122-19206
bengtsson.rudi@3mail.se

Nordöstra/Norra:

Niklas, Madeleine Lund
Sollentuna, Tel: 08-96 32 03
niklas.lund@byggnads.se

www.williams-syndrom.se