



WS-nytt Nr: 4, 2010

från
informationsgruppen
Williams Syndromföreningen i Sverige

Innehållsförteckning

Ordföranden har ordet.....	sid 2
Info om mailadresser.....	sid 3
Forskningsprojekt i England.....	sid 3
Sensomotorisk träning	sid 3-4
SkolSM i bowling.....	sid 4
My differences – Dikt	sid 4
Minnesfonden	sid 5
Styrelse, informationsgrupp och kontaktfamiljer	sid 5-6

Kalendarium 2011

Sverige

Maj	Camp Williams för vuxna 18+ år
2-5 juni	Sommarträff/årsmöte på Hjälmmargården
Jul/avg	Furuboda
Sep	Camp Williams 10-18 år (Om de ekonomiska förutsättningarna tillåter)

WS utanför Sverige

17 juli	London. Picknick in Regent's Park, for all people with WS and their families. www.williams-syndrome.org.uk
14 - 21 augusti	Irelands Music /Activity Camp in Lisnaskea, Co Fermanagh. www.wsai.ie Open to all WS people worldwide.



God Jul och Gott Nytt År!
önskar stvrelsen

Ordföranden har ordet

Ett återkommande tema för styrelsen är att hitta intressanta aktiviteter för våra WS-are. För nästa år kommer de välkända och omtyckta arrangemangen att finnas kvar. Det gäller årsmötet på Hjälmaregården, Sound and Action på Furuboda och Camp Williams i Orsa. Vad gäller det sistnämnda är det bestämt att ett läger ska äga rum våren 2011 och får vi externa medel blir det ett extra läger hösten 2011. Utöver dessa behöver vi verksamheter för de äldre. Helgbesöket i Stockholm med besök på bland annat Fryshuset för några år sedan har många efterlyst så det ska vi försöka upprepa. En Vuxenträff i Köping ligger också i vår pipeline. Men då vi är beroende av både bidrag och frivilliga krafter kan vi inte ge besked ännu. För nästa år söker vi medel hos Viktoriafonden, Sunnerdahls handikapp fond, Stiftelsen Bång, Helge Ax:son Johnsons stiftelse, Åhlénstiftelsen, Solstickan, Socialvårdsförbundet, Rotary, Odd Fellow och någon länsstyrelse. Fler kan tillkomma.

Målgruppen för de flesta givarna är barn och ungdomar upp till 18 år, med undantag av Viktoriafonden som delfinansierar Sound and Action. Trots det är en vecka för den som inte får kommunalt bidrag mycket dyr på Furuboda. Vår ambition är att pengar inte ska utgöra något problem och vi gör allt vi kan för att få ned kostnaden. Förutom Furuboda är problemet snarast att hitta frivilliga som vill hjälpa till. Det medför att det behöver finnas åtminstone någon ledsagare med vid våra aktiviteter. En träff på exempelvis Fryshuset och Ung innebär inte bara besök på de ställena utan också resor till och från Stockholm, hotellövernattning samt resor kollektivt inom staden.

Sedan har vi frågan om vår organisation behöver göras mer ändamålsenlig. När vi har frågat WS-are och anhängare vad de önskar får vi svaret att de vill träffas oftare. Och då kan det räcka med enkla opretentiösa möten. Det kan vem som helst ta initiativ till. Kostnader för kaffe, grillkorv och liknande ersätter föreningen. Men det finns risk att gemene man tror att detta är något som enbart ligger på de regionala kontaktombuden. Eftersom de flesta regionerna inte anordnar någon verksamhet är frågan om de fyller någon funktion? Kanske bättre med en annan indelning och speciellt utsedda för att ge information? Frågan tål att diskuteras.

Mailsystemet håller på att förbättras för att vi bättre ska kunna sprida information till våra medlemmar. Ett annat arbete är att skapa ett bildbibliotek där vi kan visa bilder från olika träffar. Serena informerar mera om detta.

Allt behöver inte kosta mycket och allt behöver inte heller kräva så mycket förarbete. På styrelsemötet diskuterade vi att någon gång under sommaren anordna picknick i Hagaparken. Den platsen har vi valt utifrån kronprinsessan Viktoria som många skulle vilja träffa. Viktoriafonden möjliggör Sound and Action och det skulle vi kunna tacka för. På hemsidan lägger vi i så fall ut information om tid och plats och sedan är det upp till var och en att ta sig dit.

Hjälmaregården ligger i Sörmland, Furuboda i Skåne och Camp Williams i Dalarna. De planerade vuxenträffarna - om vi får medel och frivilliga - kommer att äga rum i Stockholm och Köping. Det är en bra regional spridning som vi måste vara nöjda med.

Och så önskar vi er en riktigt

God Jul och Ett Gott Nytt År!

Ylva Arnhof

Information från Serena Granlund-ansvarig för hemsidan

Vi håller på att se över hur vi kan hantera medlemmars mailadresser på ett effektivt sätt. Ett mål är att föreningen ska ha mailadresser som är aktuella, så att föreningen kan skicka information och nyheter via mail. Ett annat mål är att underlätta för medlemmarna och dess familjer att ta kontakt med varandra och på så sätt möjliggöra flera träffar.

Ett annat arbete som pågår är att skapandet av ett bildbibliotek där vi kan visa bilder från olika träffar. Hur detta ska ske är inte riktigt klart ännu. Mer information kommer under våren.

Med vänlig hälsning
Serena Granlund

Handikappupplysningen

är en informationstjänst i Stockholms län, som ger information i frågor om funktionshinder.

Deras hemsida är:

www.handikappupplysningen.se/

Där finns mycket bra tips på fonder att söka för både föreningar och enskilda. Det är uppdelat i Fonder för vuxna och Fonder för barn.

Där finns också en hel del allmän information. De har också ett nyhetsbrev som du kan prenumerera på gratis. Man uppger bara sin mail-adress. Du kan också ringa dem, 08-690 60 10.

Forskningsstudier i England

Nedan följer några korta utdrag, i en engelsk tidskrift ur Medical Reseach & updates.

Bl a har man studerat

- Hur några personer med WS ritar av exempelvis ett hus. Personer med WS tittar inte så ofta på föremålet de avbildar och jämför med den egna

teckningen (ca var 30 sek). Det skulle bl.a. kunna vara orsaken till att avbildningen inte blir korrekt kopierad.

- Hur man betraktar den man talar med. I den studien undersöker man var personer med Williams syndrom fäster blicken då de talar till och blir tilltalade av någon annan person. Tittar de på samtalspartners ansikte? För testet bär de en "eye tracker" som bärs som ett par glasögon.
- Ett annat forskningsprojekt går ut på att utveckla ett program som ska hjälpa unga med WS att konfrontera och övervinna situationer som framkallar ångest.

Programmet syftar bl.a. till att

- Förstå olika typer av känslor och tankar
- Identifiera och utmana ängsliga tankar
- Förstå sambandet mellan tankar, känslor och beteende
- Känna av somatiska symtom som orsakats av oro
- Minska oron vid kontakt med nya och okända situationer
- Öka självförtroendet

Alla Sinnen – Pedagogik för positiv inlärning

På Alla Sinnens hemsida

www.allasinnen.se/ kan du läsa om deras pedagogik; sensomotorisk träning - mot inlärningshinder som ADHD, Damp, Dyslexi m.m.

Nedan utdrag från deras hemsida

"Sensomotorisk träning

Sensomotorisk träning innebär att vi tar reda på vilka primitiva reflexer som inte utvecklats. Utifrån flera olika metoder utformar vi individuella träningsprogram för att utveckla rörelsemönstren. Klienten får upprepa de tidiga rörelserna,

skapa nya kopplingar i nervsystemet och automatisera de naturliga rörelsemönstren. När detta skett har vi skapat nya förutsättningar för inläring.

Sensomotorisk träning och lyssnings-träning är utmärkta komplement till vanlig undervisning för barn som har svårigheter med inläring".



Skol-SM i Bowling 1-2 december i Bollnäs – Sebastian Öhgren rapporterar från en spännande bowlingresa

Vår klass på nio elever i klass 7-9 Edsbergs skolan, Sollentuna, har Bowlat i SM på Höghammar Skolan i Bollnäs.

Vi åkte från Stockholms Central tidigt på morgonen.

Först med buss till Gävle, för att tågen hade fastnat i snön. Sedan fick vi sätta oss på X-tåget för en timmes resa till Bollnäs. Innan blev vi bjudna på lunch av SJ i Gävle för att tågen inte gick som vanligt. Mums!

Vi kom direkt in i Bowling tävlingen. Det var ungefär 14 skolor som tävlade med ett lag. Det var spännande. Jag fick tre strikar! En tjej i vår klass kämpade till sej en silvermedalj!

Efteråt fick vi äta taco buffè. Det var mycket gott! Kl 7 på kvällen blev det prisutdelning. Vi fick sova i ett klassrum på madrasser. Några snarkade och madrassen knirrade. På torsdagen fick vi åka tåget hem igen

Nästa år kanske vi får åka igen. Det blir kull!

Tjingling
Sebastian Öhgren

Om att vara unik

My differences

*My face may be different
But my feelings the same.
I laugh and I cry
And take pride in my pains.*

*To God I'am no different
His love knows no bounds.
It's those here among you,
In cities and towns*

*That judge me by standards
That man has imparted.
But you have chosen
To help me get started:*

*For I'm one of the children,
Unique and so few,
That came here to learn
The same lessons as you:*

*That love is acceptance,
It comes from the heart.
We have the same purpose
But not the same start.*

(Okänd författare och insänd av en av våra medlemmar)

Användbara länkar:

som rör temat hälsa
www.livsstilsprojektet.se.

Filmer om WS

Dessa filmer kan du beställa som CD/DVD hos vår kassör.

- Att leva med Williams Syndrom - 28 minuter
- Williams Syndrome - A highly musical species - 60 minuter
- Williams Syndrome Williams People - 45 minuter

kassoren@williams-syndrom.se eller via brev till Jan-Eric Larsén
Smedgårdsvägen 9, 792 75 Färnäs

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 plusgiro 19 29 32-2 (WS-föreningen i Sverige). Ange stödmedlemskap samt namn adress, och e-post..

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.

De medel som kommer in till Minnesfonden är avsedda för WS-ungdomars aktiviteter i syfte att främja deras utveckling.

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

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

OBS OBS!

Om du bytt mailadress är vi glada om du meddelar oss. Skicka ett meddelande till sekreteraren@williams-syndrom.se. Det underlättar arbetet för oss och vi sparar också pengar.

Välkommen i föreningen

önskar vi :

Björn född 2010

Styrelse, informationsgrupp & kontaktfamiljer

Ordförande

Ylva Arnhof
Malungsvägen 277
192 71 Sollentuna
Mob: 070-483 35 07
ordforande@williams-syndrom.se

Sekreterare (ansvarig för info-nytt)

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

Kassör

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

Övriga ledamöter:

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

Serena Granlund
Tunnlandsvägen 89
168 36 Bromma
Tel 070-662 67 06
wsadmin01@williams-syndrom.se

Annelie Thulin
Furuvägen 11
734 43 Köping
annelie.thulin@williams-syndrom.se
Tel:0221-195 10

Suppleanter

Inger Ojansivu
Moheda Smäcken 2
342 63 Moheda
inger.ojansivu@williams-syndrom.se

Irene Öhgren
Djurgårdsvägen 2, 186 94 Vallentuna
Tel: 0709-16 22 79
irene.ohgren@williams-syndrom.se

Informationsgruppen

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

Inger Ojansivu
Moheda Smäcken 2
342 63 Moheda
inger.ojansivu@williams-syndrom.se

Annelie Thulin
Furuvägen 11
734 43 Köping
annelie.thulin@williams-syndrom.se

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

Norra:
Lena Zackrisson
Norrhedsvägen 7 B
81170 Järbo
026-189849
ell@live.se



www.williams-syndrom.se

Ansvarig utgivarare:
Ylva Arnhof, Ordförande Williams Syndromföreningen
i Sverige