

### På gång

#### 6 september

Regionala picknickar

#### 11-14 september

Camp Williams i Orsa  
Grönklitt

#### Har vi rätt adress

Glöm inte bort att om du byter adress eller mail måste du skicka in den till oss så du inte missar något.

Maila nya uppgifter till [kassoren@williamssyndrom.se](mailto:kassoren@williamssyndrom.se)

#### Vill du fixa en träff!

Vill du fixa en träff i din region så bidrar föreningen med medel till fika och lokalkostnad. Hjälプ med utskick till medlemmar i regionen gör vi också gärna.

Bara att höra av sig till någon av oss i styrelsen.

### Aktuellt

#### Antal medlemmar

Vi är nu 130 betalande medlemmar och fler kommer allt eftersom. Bra att så många får sina diagnoser tidigt och kul att ni vill gå med i föreningen.

#### Årsmötet

Vid årsmötet så beslutades att sänka avgiften för stödmedlemmar till 250 kronor från och med 2016. För vanliga medlemmar kvarstår avgiften på 400 kr.

Nya i styrelsen är Madeleine Sterner som ledarmot och Lorina Haugom som suppleant (läs mer om dem längre bak i infobladet). Ole Kelleby och Soraya Saadati avgick ur styrelsen.

En arbetsgrupp bildades för att se över föreningens stadgar. De ska komma med ett förslag till nästa årsmöte.

Protokoll hittar du på vår hemsida under "för medlemmar"/"årsmöte".

#### Nytt från FEWs

FEWs håller möte i Dublin i höst. Vår kontaktperson Mehdi Ghazinour deltar. FEWs har också ny hemsida [www.eurowilliams.org](http://www.eurowilliams.org)

#### Minnesfond

Det finns ett alternativ till blommor vid en begravning eller för uppvaktning vid en högtid. Man kan istället sätta in en minnesgåva till föreningen. Insättning ska då ske på kontonr: 6537- 835 768 988. Vill man ha ett gåvobrev mailar man [kassoren@williamssyndrom.se](mailto:kassoren@williamssyndrom.se)

#### Regional picknick

Kommer att ske den 6 september i Stockholm och Göteborg. Håll utkik på vår hemsida om tid och träffpunkt. Är det andra orter som vill dra igång så meddela någon i styrelsen så lägger vi ut på hemsidan. Vi kan också hjälpa till med mailutskick till medlemmar i den regionen.

#### Camp Williams

Det blir ett Camp Williams i år med för barn i åldern 7-15 år. Inbjudan kommer mailas ut till medlemmar i rätt ålder. Har du inte fått någon mailinbjudan inom närmaste veckorna hör av dig till Annelie Thulin på [ordforanden@williamssyndrom.se](mailto:ordforanden@williamssyndrom.se).

#### Nytt ställe för Årsmötet/sommarträffen

En arbetsgrupp bildades på årsmötet för att titta på alternativ till Hjälmaregården. Anledningen är att vi börjar vara för många för att få plats samt att ett mer centralt läge i landet vore önskvärt. Hör av er till styrelsen med tips.

#### Facebookgrupperna

Här kommer en påminnelse om de olika facebookgrupperna "Williams Syndromförening i Sverige" samt "Ungdomar i Williams syndromföreningen". Vid förfrågning så ange namnet på den som är medlem i föreningen.

## Sällsynta diagnoser

Du vet väl om att du också är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Detta då Riksförbundet Sällsynta diagnoser är ett förbund för personer med sällsynta funktionsnedsättningar. De närmare 13 000 medlemmarna är fördelade på ca 60 diagnosföreningar varav vår förening är en.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är en intresseorganisation för en rad sällsynta diagnosgrupper som har svårt att synas var för sig, eftersom varje enskild grupp är så liten. Förbundet är ett språkrör för de som har sällsynta diagnoser och verkar för att insatser som ges av samhället är ändamålsenliga. De agerar för att få uppmärksamhet för sällsynta diagnoser och påverkar politiker, övriga beslutsfattare, vårdgivare och andra berörda samhällsinstanser.

Sällsynta diagnoser verkar tillsammans med medlemsföreningarna för att personer som har en sällsynt diagnos ska få bättre levnadsvillkor, genom förbättrad vård och omsorg.

Det finns massor av information på deras hemsida [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)  
Följ dem även på Facebook på Sällsynta diagnoser!

## Sommarträffen

En helg i maj så samlades vi åter igen på Hjälmmargården i Läppe (Södermans län) för Williams syndromföreningens årliga Sommarträff.

I år deltog 49 stycken ws-medlemmar med sina familjer, totalt var vi 171 personer. Eftersom deltagandet i år var stort så fick några bo i stugor en bit ifrån Hjälmmargården.

Vädret på lördagen var på vår sida och tur det, eftersom de flesta av aktiviteterna skedde utomhus. På förmiddagen anordnades ett diskussionsforum för oss föräldrar i tre olika grupper utifrån ens barns ålder. Indelningen var 0-10 år, 11-17 år och 18 och uppåt. Tanken med detta var att dela med sig av varandras erfarenheter inom olika ämnen som man ansågs vara aktuella inom de olika åldersgrupperna. Till exempel val av skolgång, LSS-insatser, puberteten, sysselsättning, boende. Det fördes anteckningar från de olika grupperna som styrelsen kommer att sammanställas och skickas ut under hösten. På eftermiddagen så hölls föreningens årliga årsmöte.

När vi vuxna var upptagna med våra diskussionsforum och årsmöte så erbjöds det även aktiviteter för våra barn, ungdomar och vuxna medlemmar. På agendan fanns det Singstar, pyssel, ledarledd sånggrupp, tipspromenad och femkamp. Några deltog på dessa aktiviteter och några valde att utnyttja tiden till fri lek och att bara få umgås med varandra.

Efter lång väntan så var det äntligen dags för årets Äggjakt! I området hade det gömts 76 Kinderägg som väntade på att bli upphittade. Och det blev de! Därefter blev det fotbollsmatch.

Efter middagen på kvällen, så var det dags för lotteridragning och det var många fina priser som låg på vinstbordet och väntade på sina vinnare. Tack till alla som bidrog med dessa vinster! Totalt så fick vi in 3720 kr till föreningen genom lotteriförsäljningen.

När alla vinsterna var slut så anordnade Rikard en liten uppskattad workshop med indiandans som vi alla fick delta i. Och efter det så var vi varma i kläderna för att sätta igång med kvällens disco! Vilket party det blev! Bra musik och mycket dans!

Årets Sommarträff avslutades på söndagsförmiddagen med att föreningen bjöd samtliga på frukost.

Tack till alla som deltog och hoppas att vi ses nästa år igen!

## Nya i styrelsen

Nyaste tillskotten i styrelsen presenteras här. Övriga kan ni läsa om på hemsidan under om föreningen/ om styrelsen.

### Lorina Haugom

*Funktion i styrelsen:* suppleant

*Familj:* min man Morten med dottern Stine 6 år som har WS. Samt en bonuson Simen (18 år) som bor i Norge.

*Bor:* Vi bor i Skärblacka utanför Norrköping.

*Arbete:* Egenföretagare som konsult inom bokföring & administration. Samt anställning på familjeföretaget med ansvar för bokföring & administration.

Stine fick sin diagnos när hon var ca 1,5 år efter att BVC upptäckt blåsljud på hjärtat. Sjukvården har dock konstaterat att operation inte är nödvändig då förträngningar växer med henne än så länge. Så bortsett från det och lite plattfot, kobent, skelning och grovmotorikssvårigheter så har Stine varit skonad från medicinska problem.

Stine är en väldigt glad, tillgiven, kärleksfull, nyfiken, envis, temperamentsfull, musikintresserad pratglad liten tjej som är en handfull.

Trots en del vägg-gupp envisas vi med att leva våra liv till fullo. Stine hon har lärt sig att hänga på. Vi älskar att göra familjeaktiviteter, umgås med familj och vänner och att resa. Vilket har visat sig passa Stine utmärkt. För som många andra WSare är hon smal och slank och fryser lätt så varmare breddgrader faller henne i smak, och då får man även prata andra språk som är en av Stines favoritsysselsättningar på sin fritid. Även kinderegg, Youtube, bad och djur lägger hon stort engagemang i.

Föreningen är bra bollplank som ger oss den feedbacken som vi inte kan finna någon annanstans.

### Madeleine Sterner

*Funktion i styrelsen:* Ledamot

*Familj:* Man och Elsa 7 år med WS, Astrid 5 år samt Svea 2 år.

*Bor:* I Kiruna, längst upp i norr.

*Arbete:* Familjehemssekreterare

Vi kom i kontakt med föreningen för cirka 7 år sen i samband med att Elsa fick sin diagnos. För några år sen bestämde vi oss för att åka till Hjälmaregården för första gången för att träffa andra barn med WS då vi kände oss ganska ensamma om hennes diagnos, vilket var en positiv upplevelse för hela familjen.

På fritiden tycker vi om att vara i stugan, fiska, åka skidor och vara ute i naturen.

## Undersökning om musikintresset

Ett mejl har inkommit till föreningen. Det är en student från London som utför en studie angående musikintresset hos barn och ungdomar med Williams syndrom. Undersökningen riktar sig till barn och ungdomar mellan 0-18 år. För att få så mycket underlag som möjligt så önskar hon hjälp av oss. Länken till undersökningen finns längst ner. Inga svåra frågor men de är på engelska, det tar inte lång tid att fylla i. Allt är anonymt. Länken till undersökningen

<https://www.surveymonkey.com/s/PNH7KRN>

*Dear Sir/Madame*

*My name is Beth Frost and I am a post-graduate research student from the UCL Institute of Education in London, UK. I am leading an international comparative research project about the musical lives of children and young people with Williams Syndrome, aged from birth to 18 years, living around the world. I have compiled an anonymous, online questionnaire to gather information about this which is aimed at parents and carers. I have sent invitations to families through Williams Syndrome organisations based in the UK, Ireland, USA, Canada, Australia, New Zealand and South Africa.*

*The findings of this study will hopefully help to raise awareness about Williams Syndrome among teachers and teachers in training. The project is closely aligned to the Focus on Music series which explores the impact of different special educational needs on developing musicality.*

*I am writing to kindly request your assistance in sharing the questionnaire with your communities. Would you be able to send the message and questionnaire link below to your members? It would be great to have Swedish representation in my data.*

*Thank you for your time.  
With very best wishes,  
Beth Frost*

***\*\*Online Questionnaire Study\*\****

*Exploring the Musicality of Children and Young People with Williams Syndrome - An International Comparative Study.*

*Researchers at the UCL Institute of Education, London, invite parents and carers of children with Williams Syndrome, in Sweden, to participate in an online questionnaire study on musical interests and behaviours. This invite has also gone to families in the UK, Ireland, USA, Canada, Australia, New Zealand and South Africa.*

*Parents and carers of children between the ages of birth to eighteen years old are eligible to participate. The anonymous questionnaire will take 10 - 15 minutes to complete.*

*Findings from this study will be published at the UCL Institute of Education and will help raise awareness about Williams Syndrome among teachers and teachers in training.*

*For more information please contact Beth Frost: [bfrost@ioe.ac.uk](mailto:bfrost@ioe.ac.uk)*

*Thank you very much.*

***\*\*Please click this link to complete the questionnaire\*\****

***<https://www.surveymonkey.com/s/PNH7KRN>***

#### **Styrelsens kontaktuppgifter**

Annelie Thulin, ordförande  
[ordforaren@williamssyndrom.se](mailto:ordforaren@williamssyndrom.se)  
Telefon 0709-81 96 26

Erica Juntti, kassör  
[kassoren@williamssyndrom.se](mailto:kassoren@williamssyndrom.se)  
Telefon 0707-35 85 02

Kajsa Wivstad, sekreterare  
[sekreteraren@williamssyndrom.se](mailto:sekreteraren@williamssyndrom.se)  
Telefon 070-295 55 95

Tina Nilsson, ledarmot  
[tinaaaaaa@live.se](mailto:tinaaaaaa@live.se)  
Telefon 0709-77 44 18

Madeleine Sterner, ledarmot  
[madeleinekitti@hotmail.com](mailto:madeleinekitti@hotmail.com)

Eva-Marie Fredriksson  
suppleant  
[gunnel.eva.marie@gmail.com](mailto:gunnel.eva.marie@gmail.com)

Lorina Haugom, suppleant  
[lorina.h@hotmail.com](mailto:lorina.h@hotmail.com)