

Verksamhetsberättelse 2020

Grunden för styrelsens arbete under verksamhetsåret har varit att:

Vision: Identifiera och få kontakt med alla som har WS i Sverige

Mål:

- Öka kunskapen om WS hos alla berörda (WS-are, och deras familjer, sjukhuspersonal, hab-personal, landsting, kommuner, försäkringskassor etc.) bl a genom kontakt med WS-föreningar utanför Sverige och genom FEWS
- Inhämta kunskap internationellt om forskning som rör Williams syndrom

Årsmötet 2021: *Föreningens målsättning för verksamhetsåret 2020 beslutades vara att*

- Internationellt följa forskning och utveckling om Williams Syndrom.
- Utöka möjligheterna för medlemmarna att träffas

Antalet medlemmar som betalade medlemsavgift i föreningen under 2020 var 137 personer och antalet stödmedlemmar 40. Allt oftare diagnostiseras mycket små barn, vilket beror på att det finns en ökad kunskap om Williams syndrom hos läkare och övrig personal och att man numera lättare via ett blodprov kan ställa diagnos.

Redogörelse för styrelsens och föreningens verksamhet under 2020

Organisation

Enligt föreningens stadgar ska styrelsen bestå av fem ordinarie ledamöter och två suppleanter. Mandattiden är två år för ordförande, två år för styrelseledamöter.

Styrelsen har haft följande sammansättning: *Valda t o m ordinarie
årsmöte år*

Annelie Thulin	Ordförande	2021
Sara Jertborn	Sekreterare	2021
Lorina Haugom	Kassör	2022
Stefan Olsson	Ledamot	2022
Emma Rönnkvist	Ledamot	2022

I tur att avgå ur styrelsen är Annelie Thulin och Sara Jertborn

Revisor har varit Ole Kelleby och Lennart Ljungman som suppleant.
Valberedning har varit Marguerite Pettersson (sammankallande) och P-O Kippel

WS-representation extert:

- Sthlm:s läns landsting, Handikapp & Habilitering Styrelsen
- Furuboda folkhögskola Styrelsen
- FEWS (Federation of European WS) Marguerite Pettersson
- Andra internationella kontakter Styrelsen

Fonder/Bidragsgivare/Sponsorer

Allmän verksamhet/Aktiviteter

Styrelsen har under verksamhetsåret haft protokollfört möte via messenger och däremellan kommunicerat via Messenger video möte, e-post och telefon.

Regionträffar

Har inte varit några under 2020

Hemsidan

www.williamssyndrom.se

Informationsblad

Styrelsen har sammanställt och skickat ut, via e-post och brev flera Informationsblad under året.

Facebook

Följande grupper finns på facebook, sluten föräldrar/anhörig grupp och en sluten ungdomsgrupp.

Aktiviteter

Sommarträffen 2020 ställdes in pga pandemin

Camp Williams

2020 genomfördes ingen Camp Williams

Furuboda folkhögskola

2020 genomfördes ingen lägerskola

Vårt samarbete fortsätter med

Ågrenska,
Furuboda folkhögskola,
Sällsyntadiagnoser,
KunskapsTeamet på Karolinska sjukhuset

FEWS

WS-föreningen är medlem i FEWS – Federation of European Williams Syndrome Associations (hemsida www.eurowilliams.org), alltså en sammanslutning av Williams syndromföreningar i Europa.

Eurordis

Såväl Riksförbundet Sällsynta diagnoser som FEWS är anslutna till Eurordis – European Organisation for Rare Diseases (hemsida www.eurordis.org), vilket innebär att WS-föreningen indirekt är medlem.



Ett varmt tack till alla som bidragit till verksamhetsåret 2020

Via Teams den 20 juni 2021

.....
Annelie Thulin
Ordförande

.....
Lorina Haugom
Kassör

.....
Sara Jertborn
Sekreterare

.....
Emma Rönnkvist
Ledamot

.....
Stefan Olsson
Ledamot