

# Verksamhetsberättelse 2021

*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 2021 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 2021 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 2021**

### **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	2022
Sara Jertborn	Sekreterare	2022
Lorina Haugom	Kassör	2023
Stefan Olsson	Ledamot	2023
Emma Rönnkvist	Ledamot	2023

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

**Revisor** har varit Ole Kelleby och suppleant har saknats under året.  
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 2021

### **Hemsidan**

[www.williamssyndrom.se](http://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 2021 ställdes in pga pandemin**

#### **Camp Williams**

2021 genomfördes ingen Camp Williams

#### **Furuboda folkhögskola**

2021 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](http://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](http://www.eurordis.org)), vilket innebär att WS-föreningen indirekt är medlem.



Ett varmt tack till alla som bidragit till verksamhetsåret 2021

Köping den 26 maj 2022

.....  
Annelie Thulin  
Ordförande

.....  
Lorina Haugom  
Kassör

.....  
Sara Jertborn  
Sekreterare

.....  
Emma Rönnkvist  
Ledamot

.....  
Stefan Olsson  
Ledamot