

Verksamhetsberättelse 2024

Grunden för styrelsens arbete under verksamhetsåret har varit:

Vision:

Identifiera och få kontakt med alla som har WS i Sverige

Mål:

- Öka kunskapen om WS hos alla berörda (personer med WS och deras familjer, sjukhuspersonal, HAB-personal, regioner, kommuner, Försäkringskassan, med flera) bland annat genom kontakt med WS-föreningar utanför Sverige och genom FEWS
- Skapa möjlighet till gemenskap och sammanföra våra medlemmar och anhöriga.
- Inhämta kunskap internationellt om forskning som rör Williams syndrom

Årsmötet 2024:

Föreningens målsättning för verksamhetsåret 2024 beslutades vara att:

- Internationellt följa forskning och utveckling om Williams Syndrom.
- Vara värd för det europeiska FEWS mötet den 28 september.
- Utöka möjligheterna för medlemmarna att träffas.
- Planera och genomföra flera Camp Williams för det ekonomiska överskott som finns.
- Genomföra flera lokala picknickar.

Antalet medlemmar som betalade medlemsavgift i föreningen under 2024 var 144 personer och antalet stödmedlemmar var 39 stycken. (År 2023 var det 144 personer och antal stödmedlemmar var 47 stycken.)

Subventioneringar 2024:

Under 2024 har föreningen subventionerat 1200 kr/medlem för sommarträff. 51 medlemmar deltog. Under 2024 har föreningen subventionerat 1276 kr/medlem för Camp Williams på Kolmården. 19 medlemmar deltog (varav 6 vuxna medlemmar).

Redogörelse för styrelsens och föreningens verksamhet under 2024:

Organisation

Föreningens verksamhet leds av en styrelse som utses av årsmötet. Enligt föreningens stadgar ska styrelsen bestå av minst fem ordinarie ledamöter, dock alltid vara ojämnt antal. Mandattiden är 2 år för ordförande och 2 år för styrelseledamöter.

Utöver styrelse väljs även en revisor för 2 år och en revisorsersättare för 1 år.

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

Thandi Schöler	Ordförande	2026
Sara Jertborn	Sekreterare	2026
Lorina Haugom	Kassör	2025
Emma Rönnkvist	Ledamot	2025
Andreas Trogen	Ledamot	2025
Madeleine Wetterlund	Ledamot	2026
Ida Norling	Ledamot	2025

Revisor: Annelie Thulin t.o.m 2025. Revisorsersättare: Erica Carlstens t.o.m 2025

I tur att avgå ur styrelsen är Lorina Haugom(kassör - avgår), Emma Rönnkvist (ledamot - omval), Andreas Trogen (ledamot - omval), Ida Norling (ledamot - avgår).

Valberedning har varit: P-O Kippel, Ellen Boo och Sanna Hjällström.

Allmän verksamhet/aktiviteter

Styrelsen har under verksamhetsåret haft protokollförda fysiska möten, protokollförda digitala möten via Teams och däremellan kommunicerat via Messenger, video-möten, e-post och telefon. Föreningen har under verksamhetsåret anordnat flertalet digitala och fysiska träffar för medlemmar.

Styrelsen har haft protokollförda möten:

2024

Styrelsemöte	styrelseinternat Stockholm	20-21 jan
Styrelsemöte	digitalt	3 mars
Styrelsemöte	digitalt	18 april
Årsmöte	Tanumstrand	11 maj
Konstituerande möte	Tanumstrand	11 maj
Styrelsemöte	digitalt	9 juni
Styrelsemöte	digitalt	25 aug
Styrelsemöte	digitalt	6 okt
Styrelsemöte	digitalt	2 dec

Genomförda träffar/aktiviteter för medlemmar:

2024

Alla Hjärtans dag	Sociala medier Delade berättelser om medlemmar.	14 feb
Sällsynta dagen /Rare disease day	Digitalt, globalt Uppmärksammat WS i sociala medier	28 feb

Digital kvällsföreläsning om skola & LSS	Digitalt	10 april
FEWS fototävling	Digitalt	mars-maj
Sommarträff	Tanumstrand	10-12 maj
Årsmöte	Tanumstrand	11 maj
WS dagen	Digitalt, walk for williams Uppmärksammat WS i sociala medier, såpbubblor	20 maj
WS Picknick	Lokala träffar: Läckö, Lund, Ludvika, Stockholm Mellan 3-10 medlemmar med familjer per picknick deltog	1 sept
Camp Williams för alla åldrar	Kolmården 19 familjer deltog.	21 sept
Värd för det europeiska FEWS-mötet	Stockholm	28 sept

Digitala träffar och sociala medier

Under året har vi genomfört en digital föreläsning för anhöriga. Vi har även delat information och bilder i våra sociala mediekkanaler, haft olika kampanjer och spridit information om WS. Efter positiv respons ska vi fortsätta att erbjuda fler träffar och vara aktiva i sociala medier under det kommande verksamhetsåret.

WS-representation externt:

FEWS (Federation of European WS): Jimmy Cavanagh (vald av årsmötet 2023)

Fysiskt möte hösten år 2024 hölls i Sverige, Stockholm, i Sällsynta diagnosers lokaler.

2 styrelsemedlemmar: Madeleine och Sara deltog som representanter och organisatörer för vår svenska förening.

Fondmedel:

Föreningen har fått fondmedel från Prins Carl Philip 25 000 kr samt Sunnerdahls fond 45 000 kr.

Informationsblad

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

Facebookgrupper

Följande grupper finns på Facebook;

"Williams syndromförening i Sverige (för anhöriga)" – en sluten föräldrar/anhörig grupp, och

"Williams Syndrom" - en sluten grupp som främst är avsedd för ungdomar/vuxna med WS.

Hemsidan

www.williamssyndrom.se

Slutord

Vi ser tillbaka på ett trevligt verksamhetsår. 2025 planeras för fullt och kommer att innehålla fler möjligheter till såväl digitala som fysiska träffar, kontaktskapande och utbyte av erfarenheter.

Vi hoppas på att se fler engagerade medlemmar både i aktiviteter och som mötessamordnare för träffar runt om i landet.

Varmt tack för ett fint 2024!

Enligt uppdrag

Thandi Schöler

Ordförande, Williams Syndromföreningen i Sverige

Ett varmt tack till alla som bidragit till verksamhetsåret 2024

Nykvarn 31 maj 2025

.....
Thandi Schöler
Ordförande

.....
Lorina Haugom
Kassör

.....
Sara Jertborn
Sekreterare

.....
Emma Rönnkvist
Ledamot

.....
Madeleine Wetterlund
Ledamot

.....
Andreas Trogen
Ledamot

.....
Ida Norling
Ledamot

