

Verksamhetsberättelse för år 2009.

Föreningen har haft 7 styrelsemöten och ett årsmöte under år 2009, alla protokollförda.

Vårt årsmöte hade vi den 28 mars, 24 personer deltog. Sólveig Óskarsdóttir överläkare på Drottning Silvias Barn & ungdomssjukhus och Ulrika Hallberg som arbetar på Nordiska Högskolan för Folkhälsovetenskap föreläste för oss.

Under år 2009 har föreningen gett ut 2 medlemstidningar. En på våren och en på hösten. Tidningarna skickas ut till alla betalande medlemmar. Organisationer och institutioner kan också prenumerera på medlemstidningen utan att var fullvärdiga medlemmar.

Föreningens hemsida www.22q11.se uppdateras regelbundet med olika aktiviteter som händer runt om i landet. Hemsidan har också en egen gästbok.

En speciell "fondgrupp" bestående av 3 styrelsemedlemmar har under året aktivt arbetat med att söka ekonomiskt bidrag ur olika fonder. Fondgruppen har haft några egna möten under året. Tackbrev och diplom skickas ut till alla fonder eller andra verksamheter som ger bidrag till föreningen

I mars 2009 anordnade föreningen (Västra Regionen) en Informationskväll för skolpersonal och annan kringpersonal som arbetar med barn/ungdomar eller vuxna med diagnosen 22q11-deletionssyndrom. Sólveig Óskarsdóttir, Christina Persson och RoseMarie Larsson föreläste och ca 60 personer deltog.

Mellan den 15 – 17 maj genomfördes föreningens "familjehelg" på Grötö. Intresset var som vanligt stort och hela 23 familjer från olika platser i Sverige deltog. Tillsammans med föreläsare och barnledare var vi nästan 90 personer.

Föreläsarna var det här året Britt-Marie Anderlid, Anette Holm och Liisi Raud Westberg från teamet i Stockholm och Ulrika Brodd.

RoseMarie Larsson representerade och presenterade föreningen I den internationella konferensen som anordnades utav VCFS i Rom mellan 3-5 juli 2009.

Anneli Grane och Sylvia Kalju deltog på Riksförbundet Sällsynta Diagnosers Ordförandemöte den 13 – 15 november i Stockholm.

I början på december var föreningen inbjuden av Regeringskansliet till ett möte inför den nya Tandvårdsreformen.

Marie-Louise Norqvist åkte ner till Malmö och representerade föreningen.

Västra Regionen anordnade två Mammakvällar under år 2009.

Föreningen 22q11 samarbetar med Ågrenska som under år 2009 anordnade en Familjevecka och en Vuxenvistelse. Föreningen hjälpte till med föreläsare och med utskick till våra medlemmar.

Att sprida information om diagnosen och stödja våra medlemmar är en stor uppgift för föreningen. Vi har målmedvetet spridit information om diagnosen i sig och om föreningens existens.

Bl.a. har RoseMarie varit på en logopedutbildning på Göteborgs universitet och föreläst.

Ett annat sätt att sprida information om vår förening och diagnosen 22q11-deletionssyndrom, är försäljningen av vår uppskattade föreningsnål, ett pusselbarn i färg.

Våra kontaktfamiljer/personer har fortsatt med sitt arbete att stödja våra medlemmar, bl.a. så ringer vi upp alla nya medlemmar.

Vid årets slut hade föreningen ca 125 betalande medlemmar.(familjer)
De flesta är familjer som har en eller fler familjemedlemmar med diagnosen 22q11- deletionssyndrom. Ca 25 st. av våra medlemmar är stödjande medlemmar. De flesta stödjande medlemmar är anhöriga till någon med diagnosen men vi har också några medlemmar som arbetar inom sjukvården eller inom skola/förskola.