

Verksamhetsplan för år 2010.

– Styrelsen beräknar att ha ca.5-8 fysiska protokollförda möten, under året. Vid behov också telefonmöten.

– Fondgruppen fortsätter sitt viktiga arbete för att föreningen ska kunna driva olika verksamheter och aktiviteter.

– Vi kommer att ge ut vårt "Medlemsblad" två gånger även under år 2010. En nu på våren och en längre fram i höst.

- Föreningens hemsida med gästbok kommer att finnas kvar.

Planer finns att utveckla hemsidan med ett forum för diskussion.

Allt nytt som händer inom föreningen som t.ex. informationsträffar, medlemsträffar eller annat läggs ut efter hand på hemsidan.

Hemsidan är en viktig informationskanal.

– Vi fortsätter att anordna Informationskvällar/dagar för både föräldrar och personal förhoppningsvis på flera platser runt om i Sverige.

– Årets familjehelg är planerad till i mitten på maj. Vi har ännu en gång bokat DHR: s anläggning Västerhav på Grötö. Vi tycker att anläggningen täcker alla våra behov och ger oss en god förutsättning för att kunna genomdriva en lyckad familjehelg. Föreningen kommer även i år att söka landstingsbidrag och hoppas att de kan täcka den största delen av kostnaden. Om inte så får vi som förening gå in och subventionera familjehelgen för att hålla nere utgifterna för den enskilda familjen.

Upplägget blir detsamma som på föregående års familjehelger.

- Till hösten planerar vi att ha en träff för unga vuxna.

– Inom de olika regionerna fortsätter vi med enklare träffar av olika slag, som t.ex. "Mammaträffar" men givetvis är det behovet och efterfrågan som får styra

– Viktigt med fortsatt samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, Ågrenska och andra föreningarna i Norden och i resten av Europa.

Preliminär verksamhetsplan för år 2011

Vi kommer att fortsätta med den verksamheten vi har.

Att ordna familjehelger och andra familjedagar, att ge ut medlemsbladet, att inbjuda till olika föreläsningar m.m.

De flesta föreläsningar vi haft har i stort sett vänt sig till personal inom förskola och skola. Viktigt är nu att vi också försöker sprida information om vuxna med diagnosen. Så vi måste försöka arbeta på att få med t.ex. Försäkringskassan, LSS-handläggare och också arbetsförmedlingen på dessa informations möten. Vi fortsätter att delta på olika föreläsningar, ett sätt att visa att vi finns och genom det så sprider vi information om diagnosen 22q11-deletionssyndrom.

Att få igång verksamheten på flera platser i Sverige känns fortfarande väldigt viktigt.

Vi kommer att fortsätta att arbeta för ett utökat samarbete mellan andra föreningar i Norden och i andra länder i Europa

Vi är en förening med medlemmar som har en sällsynt diagnos, vi ser det som väldigt viktigt att alla får rätt till lika vård oavsett var de bor i landet och också oavsett ålder. Alla ska ha rätt att få träffa kunniga läkare och annan sjukvårdspersonal inom diagnosen.

Viktigt för oss är då att fortsätta att ingå i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

Om kunskapen om diagnosen ökar kommer också förståelsen för diagnosen att öka.

Information ut till alla i hela samhället är därför oerhört viktigt.

Vi kommer därför att fortsätta vårt viktiga arbete att på olika sätt sprida information om diagnosen 22q11-deletionssyndrom.