

Verksamhetsberättelse 2017

DRAVETS SYNDROME ASSOCIATION SWEDEN – DSAS

Föreningens säte är i Göteborg.

Verksamheten i siffror

- Antal betalande medlemmar vid årets slut:
Enskilda: 6 Familjer: 76
- Medlemsavgift:
Enskilda 150: -
Familjer 250: -
Företag 750:-
Organisationer 250:-
- Antal protokollförda styrelsesammanträden via Videokonferens: 11
- Antal protokollförda styrelsesammanträden fysiskt: 1

Styrelse

Jennie Bergman Ordförande

Malin Trygg Ledamot, medlemsregisteransvarig

Linda Karlsson Ledamot, kommunikationsansvarig/sociala medier

Jan Bergman Ledamot, kassör

Michelle Jansson Ledamot

Kassör

Jan Bergman Kassör

Valberedning

Gunilla Forsberg

Mariana Palm

Ekonomi

Revisor 2017: Inge Johansson

Organisations nr. 802471-5107

Bank:

Swedbank Gislaved Sandgatan 14

Kontaktperson: Christina Lust 247 63 Veberöd

Fjärilsfonden: bankgiro 309-3432; Swish 123 288 52 67

Pennyfonden: 8417-8, 924 813 283-0; Swish 123 459 56 58

Företagskonto/bankgiro: 173-4078; Swish 123 466 55 01

För Ekonomisk rapport 2017, se separat bilaga

Livräddare/gåvor, hedersmedlem och beskyddare

Vi tackar alla våra donatorer som skänker gåvor och gör det möjligt för DSAS att utvecklas och stimulera till framtida forskning. Nedan är ett urval omnämnda.

Årets livräddare:

Platina

Odd Fellows Amarita, Engelbrektsgatan 20, 211 33 Malmö

Guld
Malmö Chapter Sweden
Silver
HSB Mälardalen, Södra Linjan 6, 737 30 Fagersta
Bron
Lagerberg & Co AB, Industrigatan 18, 312 34 Laholm
Zegra AB, Oxelvägen 42, 138 30 Älta

Övriga
Gustav Vasa Församling, Stockholm
Ica Maxi Ronneby
Liljanskören, Strängnäs

Hedersmedlem & Beskyddare:

Tove Hallböök kvarstår som föreningens hedersmedlem.

Leif Mannerström och Stefan Holmström kvarstår som våra beskyddare. Indirekt får vi använda deras namn i marknadsföringssyfte.

Våra hedersmedlemmar Maria Carping från Melu som har samarbete med Marie Söhrman från Keep Fighting arrangerar tillsammans och var för sig olika event för insamling till Fjärilsfonden och Pennyfonden, och har under 2017 skänkt över 50,000 SEK till DSAS.

Allmänt

Föreningens medlemskap:
Föreningen Sällsynta diagnoser
Dravet Syndrome European Federation (DSEF)

Domännamn: www.dravetssweden.se

Facebook: Dravets Syndrome Association Sweden

Mailadress: one.com

URL: wordpress

Större händelse under året som gått:

Mars

11/3 Årsmöte Förmaket Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

Styrelsen blev förnyad.

Malin Trygg samt Linda Karlsson omvaldes som ledamöter på 2 år. Ny i styrelsen Michelle Jansson, valdes som ledamot på 1 år. Jennie Bergman samt Jan Bergman kvar sedan 2016.

April

Nyhetsbrev #1 2017

Styrelsen skickar ut årets första nyhetsbrev.

Maj

Malmoe Chapter Sweden event

MC-föreningen Malmoe Chapter Sweden körde sitt Charity Run och i år hade vi förmånen att i år har vi förmånen att få bli mottagare av de insamlade medlen. Delar av styrelse samt medlemmar är på plats under dagen för att representera föreningen samt emotta gåvan.

Juni

23/6 Dravet Awareness Day

Favorit i repris - Den 23 Juni var det dags för Dravet Awareness Day, och föreningen uppmärksammade detta igen med en spårvagnskampanj i Göteborg. Tack till Wallstreet media som möjliggjorde detta i år igen.

Augusti

18-20/8 Familjeträff i Malmö

Årets familjeträff gick av stapeln i Malmö, närmare bestämt i Falsterbo på Falsterbo kursgård. Många familjer deltar och enligt tradition grillar vi och äter god mat på restaurangen. Vi får besök av bla Malmoe Chapter Sweden, en trollkarl och ett band. Stort tack till bla Ola Berggren, familjen Almqvist samt familjen Olsson som arrangerade helgen samt även till Odd Fellows och Malmoe Chapter Sweden för donationer.

September

Nyhetsbrev #2

Styrelsen skickar ut nyhetsbrev nummer två.

Ågrenska Dravet familjevecka

Föreningen presenterar sig på konferensdagarna under familjeveckan för Dravets på Ågrenska i Göteborg.

Oktober

Odd Fellows återkoppling

Styrelsen besöker Odd Fellows för att återkoppla från familjehelgen i Malmö och för att tacka för gåvan som möjliggjorde helgen.

December

Forskningsprojekt via DSEF

DSAS går samman med 5 andra europeiska föreningar för att delfinansiera ett forskningsprojekt.

Styrelsen

Ort och datum

Jennie Bergman
Ordförande

Ort och datum

Malin Trygg

Ort och datum

Linda Karlsson

Ort och datum

Jan Bergman

Ort och datum

Michelle Jansson