**Verksamhetsberättelse 2019**

DRAVETS SYNDROME ASSOCIATON SWEDEN – DSAS

Föreningens säte är i Göteborg.

Verksamheten i siffror

• Antal betalande medlemmar vid årets slut:

Enskilda: 11 Familjer: 45

• Medlemsavgift:

Enskilda 150: -

Familjer 250: -

Företag 750:-

Organisationer 250:-

• Antal protokollförda styrelsesammanträden via Videokonferens: 4

• Antal protokollförda styrelsesammanträden fysiskt: 0

Styrelse

Malin Trygg Ordförande, medlemsregisteransvarig

Jennie Bergman Ledamot, vice ordförande

Jan Bergman Ledamot, kassör

Michelle Jansson Ledamot

Emelie Sarén Ledamot

Anna-Viola Sidén Ledamot

Kassör

Jan Bergman Kassör

Valberedning

Gunilla Forsberg

Jenny Bengtsson

Ekonomi

Revisor 2019: 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 2018, 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.

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.

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

30/3 Årsmöte Förmaket Sahlgrenska sjukhuset, Göteborg

Styrelsen blev förnyad.

Till ordförande för en tid på 2 år valdes: Malin Trygg

Till styrelseledamöter för en tid på 2 år valdes: Anna-Viola Sidén

Till styrelseledmot för en tid på 1 år valdes: Emelie Sarén

Till revisor för en tid på 1 år valdes: Inge Johansson

Juni

23/6 Dravet Awareness Day

Favorit i repris - Den 23 Juni var det dags för Dravet Awareness Day, det uppmärksammades på olika sätt runt om i landet.

Augusti

Familjeträff i Rimforsa 2-4/8.

Årets familjeträff gick av stapeln på Liljeholmen vid Rimforsa i Östergötland.

November

I November arrangerades ”Conference DIFFERENT FACES OF DRAVET SYNDROME” i Split, Kroatien. Jennie representerade DSAS och mötte upp med flertalet Europeiska föreningar. Förutom en uppdatering från läkare/forskare deltog vi i en workshop med DSEF kring federationens och respektive nationell förenings branding.

Forskning

Vi har fortlöpande under året ekonomiskt supporterat DSBUS forskningsprojekt på temat (livskvalitet, kognitivt beteende). Med hjälp av våra bidrag har de lyckats undersöka och träffa ett stort antal barn i Sverige med Dravet syndrom. Vi ser fram emot att ta del av resultaten.

Styrelsen

