



Dansk forening for Williams syndrom

Nyhedsbrev

April 2008

Kære alle WS'ere med familie,

Nu er det forår, ihvert tilfælde i følge kalenderen, og selv om det ikke lige er til at se det pga. af alt sneen, så er det ganske vist. Med dette Nyhedsbrev følger invitation til årsmøde i Middelfart, indkaldelse til general forsamling, samt tilmeldingblanket.

Kærlig hilsen
Michael Lauridsen



Det er med meget stor bedrøvelse og sorg at, vi fra Antons forældre - Jørgen og Tine – fik den besked, som ingen kan være tjent med – at deres barn er gået bort.

Antons hjerteoperation forløb ikke som planlagt. Hans hjerte havde taget skade, hans hjerne måske også, og han lå i respirator den sidste tid.

Anton døde 7 år gammel lørdag d. 8. marts.
Anton vil blive husket som en altid glad og livlig dreng.

Æret være Antons minde.

Fastelavnssøndag i Middelfart

Traditionen tro blev der afholdt Fastelavns fest med tøndeslagning og frokost i Middelfart, og for en gang skyld drillede vejret ikke. 8 familier var mødt op med børn i festlige kostumer. Der var smukke prinsesser, modige prinser, et farligt skelet, spiderman og andre helte klar til at slå katten af tønden. Her kan i læse hvad Lukas og hans forældre fra Århus mente om både fastelavn og det første møde med andre "Williams familier":



Det var både med glæde og vis portion nervøsitet, at vi kørte til Middelfart for at fejre fastelavn med andre familier med Williams børn. Vores Lukas er lige blevet 2 år, og vi fik først den endelige diagnose for 5 måneder siden, så det hele er temmelig nyt for os. Vi glædede os meget til at se de andre Williams børn og tale med deres forældre om, hvad de kan, hvornår de lærte det og en masse andre spørgsmål om udvikling. Men vi var også nervøse for, om den forestilling vi havde om Williams børn ikke stemte overens med virkeligheden, og at Lukas måske slet ikke ville kunne opnå de ting, vi ønsker og håber for ham. Men vi blev positivt overraskede! Det var utrolig dejlige børn, som løb omkring, snakkede og legede, vi mødte. De havde alle nogle generelle træk, som vi kunne genkende fra Lukas, men de var også meget forskellige, ligesom alle andre børn på godt og ondt.

Vi blev taget godt imod af alle de "gamle" forældre, og allerede efter kort tid gled samtalen på tværs af bordene. Og hvor var det rart at kunne spørge om de bekymringer vi har, og så rent faktisk at kunne få et svar! Eller i hvert fald at høre, at vi ikke er de eneste i verden med et barn med lige præcis disse problematikker. Det at have en samhørighed med andre børn og forældre har vi savnet mere, end vi faktisk var klar over. En stor tak til de åbenhjertelige forældre, der glædeligt svarede på vores spørgsmål og undren! Det har givet vores lille familie lidt mere mod på fremtiden og meget mere mod på hverdagen! Vi glæder os allerede til det næste møde –og vi er sikker på at denne køretur vil blive helt uden nervøsitet!

Lukas, Henning & Sanne Ritter

Årsmødet / WS – weekend 2008 på Brogården

7-8 Juni 2008 er der igen gjort klar til WS weekend på Brogården i Strib. Tilmeldingsblanket er vedlagt dette nyhedsbrev. Blanketten udfyldes og sendes til foreningens kasserer – Merete - enten via e-mail eller med posten. Vær omhyggelig med at udfylde blanketten - især mht. til tilmelding til børnepasning og børnenes alder.

Betaling kan foretages med check eller via bank til foreningens konto - **reg.nr. 1551 konto nr. 8792933**. Tilmelding og betaling skal være Merete i hænde **senest den 5.maj**. Betalingen er 350,- kroner pr person der er fyldt 18 år, og 75,- kroner for børn og unge under 18 år. Dette gælder også WS'ere.

HUSK at jer der skal over Storebælts broen - køb kun en enkeltbillet, idet I jo kan købe en billig returbillet på Brogården ved fremvisning af udrejsebilletten/kvittering.

Program for årsmødet vil være:

Lørdag den 7.juni

11:00 – 12:00	Ankomst og indkvartering
12:00 – 13:30	Frokost
14:00 – ca 17:00	Foredrag med Connie Nissen om Sansemotorik (se andet sted i nyhedsbrevet) – der vil være børnepasning under foredraget.
19:00 - ??:??	Aftensmad og hygge

Søndag den 10.juni

08:00 – 09:00	Morgenmad
10:00 – 12:00	GENERALFORSAMLING (dagsorden vedlagt)
12:00 – 13:00	Frokost
herefter	Afrejse

Medlemslister

Medlemslister er vedhæftet dette nyhedsbrev. Hvis der er fejl eller mangler, eller har I fået e-mail, som ikke fremgår af listen - så giv besked til Michael på williamssyndrom@mail.dk, så vi kan få opdateret listen.

Kontingent

Kontingent for 2008 skal være betalt **senest 31. marts 2008**. Kontingent er for familiemedlemskab kr. 300,00 og for personlig medlemsskab kr. 200,00. WS'ere over 18 år er gratis medlem. Der er stadig mange, der ikke har fået betalt for 2008.

Kontonummer til kontingent betaling Reg.nr. 1551 Kontonr. 8792933

Fødselsdage siden sidst:

Thorbjørn Wisth 43, Gitta Pedersen 18, Mathias Mølgård Østerild 12, Patrick Lykke 7, Mathilde Iversen 5, Peter Juul Larsen 39, Peter Back 33, Liselotte Ordon 30, Kenneth Kirk Andersen 26, Anna Sofie Damholdt 20, Lea Mai Hansen 15, Malthe Calmann-Hinke 12, Salik Nielsen 12, Mikkel Lock 6, Mathias Raagaard 5, Lukas Kappelgaard 2, Nina Bakkestrøm 22, Mathias Kruse Kjær 8, Rasmus Andersen 4, Nikolaj Kaagaard 18, Diana Magling 10 og Maria Lauridsen 7.

TILLYKKE med dagen til jer alle sammen



KALENDER

Årsmøde i Middelfart **7-8. juni 2008**
GENERALFORSAMLING **8. Juni 2008**

Efteråret byder på sammenkomster i hhv. Jylland og på Sjælland – mere info senere

Husk at tjekke vores Internet side på www.williams-syndrom.dk

Formand:

Michael Lauridsen
Koustrupparken 101
7400 Herning
Tlf.: 6441 5391
williamssyndrom@mail.dk

Best.Medlem :
Hanne Mølgaard
Bakkehaven 11
4400 Kalundborg
Tlf : 5951 3404
hanneclaus@ka-net.dk

Kasserer:

Merete Fritzen
Borgmestervænget 20
3600 Frederikssund
Tlf : 4731 4290
fritzen@post.tele.dk

Suppleant :
Peter Holm Jørgensen
Ubberup Mark 12
4400 Kalundborg
Tlf : 3643 0412
karina.peter@mail.dk

Sekretær:

Mette Grentoft
Jægerbuen 7
2635 Ishøj
grentoft@mailme.dk

Revisor:
Karina Holm Jørgensen
Ubberup Mark 12
4400 Kalundborg
Tlf : 3643 0412
karina.peter@mail.dk

Generalforsamling 2008

Der indkaldes hermed til ordinær Generalforsamling:

Søndag den 8.juni 2008 klokken 10:00

Brogården
Abelonelundvej 40
Strib
5500 Middelfart

Dagsorden ifølge vedtægterne er følgende:

1. Valg af ordstyrer/dirigent
2. Formandens Beretning
3. Godkendelse af det reviderede regnskab
4. Indkomne forslag
5. Fastsættelse af Kontingent
6. Valg af Bestyrelsesmedlemmer
7. Eventuelt

Ad: 3: Revideret regnskab for 2007 vil blive forelagt på Generalforsamlingen.

Ad: 4. Bestyrelsen har følgende forslag til vedtægtændring:
§7 slettes "den 1. marts", erstattes med ny tekst "14 dage før generalforsamlingen".

Ad: 5. Bestyrelsen foreslår uændret kontingent for 2009
Personligt medlemskab 200,- kroner om året.
Familie medlemskab 300,- kroner om året.

Ad: 6. Følgende er i år på valg:
Kasserer (for 2 år) Merete Fritzen
Sekretær (for 2 år) Mette Grentoft
Suppleant (for 2 år) Peter Holm

Med Venlig Hilsen

**Bestyrelsen
Dansk Forening for Williams Syndrom**

Foredrag lørdag d. 7. juni ved årsmødet på Brogården

**"BØRNS SANSEMOTORISKE UDVIKLING, DERES BEVÆGELSER
OG DERES KROPSLIGE OPMÆRKSOMHED"**

ELLER:

**"HVORDAN HJÆLPER VI BEDST BØRNENE
MED AT UDVIKLE OG STYRE KROPPEN OPTIMALT"**

Der vil være fokus på:

- Børn med Williams syndrom har ofte vanskeligheder med motorisk kontrol og har ofte nedsat kropsbevidsthed.
- Hvordan kan vi gøre hverdagen så stimulerende som muligt?
- Hvordan hjælper vi bedst børnene med at få optimalt styr på kroppen?
- Hvad gør vi for børn, som har svært ved at sortere og bearbejde alle sanseindtryk tilstrækkelig?
- Hvordan kan man som forældre bliver bedre til at skelne, hvornår der skal hjælpes lidt og hvornår der skal hjælpes meget? Og hvornår skal dit barn måske slet ikke hjælpes?
- Hvorfor øger det ofte børnenes kropslige erfaringer, når vi voksne holder hænderne på ryggen? Og hvorfor er det rigtig svært at undlade at gøre tingene for barnet?
- Hvad kan det være børnene fortæller med kropslige reaktioner, som de slet ikke kan sige med ord?
- Hvad kan der gøres i den almindelige hverdag, så børnene får lidt lettere ved at få styr på kroppen?



Det hele foregår på forståeligt almindelig dansk og der vil være mange af hverdagens små genkendeligheder.

Børneergoterapeuterne v. Connie Nissen
Mosevej 11, 4700 Næstved
www.sansemotorik.dk