

Dansk forening for Williams syndrom

Nyhedsbrev


December 2008



Uhm, risengrød og rød sodavand det er sagen

Kære alle WS'ere med familie,

Et lille nummer af Nyhedsbrevet blot for at ønske alle en rigtig glædelig jul og et godt og lykkebringende nytår. 2008 - Et år med fastelavnsmøde i Middelfart i februar, årsmøde og general-forsamling i juni og 2 sammenkomster i efteråret. Som vanligt godt besøgt på Sjælland – det kniber lidt med opbakningen i det jyske.

Vi håber det bliver lidt bedre i 2009. Det ville bare være dejlig 

Årsmødet 2009 er fastlagt. Vi har dog ikke fået tilbagesvar på vores ansøgning om tilskud fra Velfærdsministeriet, men håber på og regner med positivt svar, så sæt allerede nu **X** i kalenderen. Husk også **fastelavn**, som næste år holdes i Kalundborg. Læs mere andet sted i dette nummer.

Kærlig hilsen Michael Lauridsen

Sammenkomst i Herning

Lørdag den 8. november have vi fået lov at låne Højgaardskolens lokaler i Lind ved Herning, og 5 familier satte hinanden stævne. En hyggelig dag/eftermiddag med lidt god mad fra den fælles buffet. Der var også tid til lidt boldspil og sjov i gymnastiksalen. Dagen startede dog lidt hektisk med at Louise (Marias lillesøster) fik sin finger i klemme i en dør. Av av. En tur på skadestuen for at konstatere, at der ikke var brækket noget, men en blå negel blev det til.



Tak for en hyggelig dag, mvh Helle & Michael

Sammenkomst i Ugle Ib

Mathildes mormor og morfar har skrevet følgende om dagen:

Vi takker for en dejlig dag, og fryder os over at se så mange glade børn, unge og voksne samlet om et fælles mål, nemlig at hygge, noget vi gjorde tilfulde.



Sang og musik skal der til

Efter vi havde indtaget et godt måltid fra den fælles buffet som startede med gammeldags risengrød med kanel og smørklat gik vi over til frikadeller, ribbensteg, tærter, lasagne og diverse salater, ost godt brød osv.osv. Kaffen manglede heller ikke med æbleskiver og flere slags hjemmebagte kager.



Disco lys og højt musik

Der var god gang i "puderummet" hvor børnene legede og dansede til discolampenes lys. Der var livlig færdsel til hemsens selvfølgelig med forældre på stigen – alt i alt en rigtig livlig, festlig og pragtfuld dag, der sluttede med at nogle få stykker klippede og klistrede det bedste, de havde lært.

Til slut vil vi bare sige: Synd for dem der af en eller anden grund ikke havde tid til at være blandt os.



Hilsen Inge & Svend Petersen
(Mathildes morforældre)

Fødselsdage siden sidst

Ulla Danty 40, Mathilde Kronborg Leth 19, Heidi Henriksen 28, Maggie 9, Alexander Pedersen 16,
Maria Frederiksen 24, Christina Vestergaard Jensen 18, Martin Dollerup 23, Jens Pedersen 32,
Mathias Jul Jørgensen 6, Rasmus Andersen 4,

TILLYKKE med dagen til jer alle sammen



Ny film, der fokuserer på børn som pårørende.

René Bo Hansen og Katarina Boberg har lavet en film omkring søskende problematikken. Vi har bestilt filmen og regner med at komme med en anmeldelse i næste Nyhedsbrev.



Den nye dokumentarfilm "Så Himmelsk Anderledes" fortæller om den sårbare situation, hvor børn har familiemedlemmer, som er ramt af en betydningsfuld lidelse eller handicap. En situation, som for de raske børn rejser en række dilemmaer og problemer.

- Jeg elsker ham præcis som han er, men jeg hader, at vores familie er så himmelsk anderledes!

Sådan forklarer Rebecka, 12 år, hvorfor hun ikke vil have, at hendes stærkt handicappede lillebror skal med ud sammen med familien. I en alder hvor det føles livsvigtigt at være "rigtig", kæmper Rebecka med skolekammeraternes stirrende blikke, voksenverdenens medlidenhed og sine egne modstridende følelser. Ikke mindst den forbudte følelse af ikke at kunne være disse tanker bekendt. For hun elsker jo sin lillebror.

"Så Himmelsk Anderledes" er blevet til i et samarbejde mellem to forældre, som begge har børn med et alvorligt handicap, og som

begge har oplevet afmagten og problemerne i forhold til de øvrige søskende.

Filmen kan bestilles på www.nordstjernefilm.dk samt via mail: Stjernefilm@mail.tele.dk.

- Og mere film.....

På Akucenter Ejegod i Slangerup er et filmhold igang med at optage en film med arbejdstitlen "Mødet med Lokalsamfundet". Filmen bliver til på initiativ fra centeret selv, som har fået penge til projektet ved at søge fonde og legater. I filmen medvirker bl.a. Lene Fritzen og Peter Larsen, som begge har deres daglige arbejde på Ejegod, hvor de 2 henholdsvis synger og spiller trommer i bandet "Musik for en ti'er". Vi håber, at Williamsforeningen kan "låne" en kopi af filmen, når den er færdig en gang til sommer. Det kan jo være det passer med at den kan vises på Årsmødet i Strib. Indtil da kan vi henvise til følgende link, hvor der vises lidt fra Ejegod med Lene som "TV stjerne".

<http://www.tv2regionerne.dk/?id=458203&r=5>

Husk Kontingentet for 2009

Kontingent for 2009 skal være betalt **senest 31. marts 2009.**

Kontingent for familiemedlemskab er **kr. 300,00**

og for personlig medlemsskab er det **kr. 200,00.**

WS' ere over 18 år er gratis medlem.

**Kontonummer til kontingent-indbetaling
Reg.nr. 1551 Kontonr. 8792933**

**OBS! OBS! OBS!
Der bliver ikke sendt Giro kort ud, men
benyt ovenstående konto til jeres
indbetalinger**



Netværksmøde og fastelavnsfest i Kalundborg

Lørdag d. 7. marts 2009

Inviteres der igen til netværksmøde, fastelavnsfest med tøndeslagning og hyggeligt samvær.

Vi mødes kl. 11.00 på Sigrid Undset Skolen, Lerchenfeldvej 32, 4400 Kalundborg udklædte i festligt fastelavnskostume. Hver familie medbringer en ret til den fælles frokostbuffet. Hanne sørger for brød og smør.
Øl og vand kan som vanligt købes til rimelige priser.

Efter tøndeslagning serveres kaffe/te og kage, hvis nogen medbringer dette. : -)
(Mathias farmor vil gerne bage et par kager)

Vi glæder os til at se så mange som muligt fra hele landet.

Tilmelding til Hanne senest 23. februar 2009 tlf. 59 51 34 04 –
hanneclaus@ka-net.dk
eller til Peter tlf. 36 43 04 12 - karina.peter@mail.dk

Sæt X i Kalenderen

Fastelavn 7. marts 2009
WS weekend 13-14. juni 2009
Generalforsamling 14. juni 2009



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