



I mere end 10 år har vi fået tilskud fra Handicappuljen til vores årlige kursus- netværks weekend. Og weekenden betegnes som den absolut bedste weekend om året for alle i vores forening. Børn og unge med Williams syndrom, deres søskende og forældrene.

Handicappuljen er for vores forening, forebyggelse på højt niveau.

Foreningens årlige kursus- netværks weekend, er et møde med ligesindet, hvor der er tid, rum, tryghed og tillid. Der er ingen der griner af vores børn, der er ingen mistro eller skæve bebrejdende blikke. Der dannes stærke bånd på kryds og tværs mellem familierne. Bedre netværk kan ikke findes – end de "rigtige" ligesindet, andre familier der lever med Williams syndrom.

Vi kommer fra alle kroge af Danmark og hvert år ser vi en lille stigning i antallet af deltagere. I 2016 var vi 110 personer fra 27 familier.

Der snakkes om de følgesygdomme der følger med Williams syndrom, som f.eks. højt blodtryk og sukkersyge. Et ubehandlet højt blodtryk er farligt og kan medvirke til livstruende sygdom og –JA børn med Williams syndrom har ofte et for højt blodtryk.

Weekenden er også en ventil for stressramte og pressede familier, der kæmper for at få deres hverdag til at hænge sammen. Tit og ofte handler de lange snakke, der også foregår om natten, om hvordan vi får vores børn til at sove bare 2 timer i træk, hvordan vi skærmer dem fra at blive udnyttet af andre eller hvordan vi bedst kan lærer dem pengenes værdi. Hver en time udnyttes.

Søskende finder sammen og taler om alle de tunge og forbudte tanker, de har om deres familiemedlem med Williams syndrom. De danner netværk som de kan bruge hele året, især når livet piner dem allermost.

De unge, med Williams syndrom har med årene opbygget et stærkt venskab, på trods af store geografiske afstande. Ingen andre forstår dem som de gør. De hører musik, de griner, men de tager sig også nogle tunge snakke om seksualitet, mobning og døden.

Ingen læger, psykologer, andre fagfolk, venner, kollegaer eller egen familie vil være i stand til at give tilsvarende svar, råd, forklaringer, forståelse, trøst og lindring.

Det økonomiske tilskud fra Handicappuljen er medvirkende til at weekenden kan blive en realitet og at foreningen kan tilbyde et kursus med høj kvalitet af det faglige indhold.

Vi bruger pengene sparsommeligt, vi forhandler altid for at få de bedste priser på opholdet og for foredrag. Vi har altid haft deltagere gebyr i den høje ende i forhold til andre foreninger.

Vi kan ikke gennemskue konsekvensen på kort eller langt sigt af de økonomiske beskæringer. Men samfundsøkonomisk er det en gevinst at patienter med sjældne sygdomme kan mødes til netværksdannelse og erfaringsudveksling.

Vi har kun kontingent som indkomst, vi kommer ikke til at lave en stor landsindsamling, for vi er for sjældne. Vi er ikke interessante for medicinalindustrien eller andre rige mennesker. Vi ingen personlige ressourcer til fundraising, for vores hverdag påvirkes i stor grad af vores børn med Williams syndrom og alt hvad det medfører af kampe med systemerne.

Begrænsninger i økonomien afspejler foreningens aktiviteter.

Følgende er et oprids på nogle af de oplæg vi har haft i gennem årene.

2004 "Burgermanden" Frede Bräuner, Kost & sundhed

2005 Børneneuropsykolog Steen Hilling, angst og social isolation hos personer med WS

2006 Ergoterapeut Marie-Louise Platz Becker, alverdens hjælpemidler

2007 Lev om Kommunal reformen.

2008 Børneergoterapeut Connie Nissen; Sansemotorik

2009 Psykolog Annette Due Madsen; Vi skal kunne slippe vores børn.

2010 Sexolog Lene Alexander

2011 Advokat Henrik Høpner; Værgemål, testamente og arveret.

2012 Gunnar Ørskov – Hellere dø af grin end af stress.

2013 Socialrådgiver og handicapkonsulent Inge Louv; Rettigheder og muligheder.

2014 Cand. Psky. Anna Marie Brixtofte; Søskende og Socialrådgiver Gitte Madsen "Fra barn til ung til voksen"

2015 Flemming Skovby om sidste nye viden WS, ULF om Kost & Sundhed og Ådalskolens søskendekursus og for forældre om søskenderelationen.

2016 Marianne Molbech, psykolog Glæde & Sorg. Saving Lives 1. hjælp og ULF om mobning.

Seksualitet for de unge med WS ved 4 sexologer/pædagoger

Vi er dybt taknemlige for årene der er gået.

På vegne af Dansk forening for Williams syndrom

Mette Grentoft, formand

