



Williams Syndroom

W illiams N ieuws



In de kerngroep bijeenkomst van 25 november hebben we nader kennis gemaakt met Hans Straus van het bestuur van VG netwerken. Doel was om te kijken wat we over en weer aan elkaar hebben en hoe we de verbinding tussen kerngroep en bestuur steviger kunnen maken. Met het vertrek van Saskia van Groeningen is Williams namelijk niet meer vertegenwoordigd in het bestuur.

Verder hebben we een begin gemaakt met het inventariseren van wensen voor 2011 - 2012. Genoemd zijn: Williams picknicks, de nieuwsbrief in kleur drukken, een workshop muziek, iets met dieren, een aparte bijeenkomst van Williams jongeren&volwassenen, een Williamsweekend.

Dit lijstje is nog niet compleet. Wanneer u een idee of een wens heeft, laat het ons weten!

Na de novembervergadering zijn Maud Meijer en Lucy Vester, samen met Catrien van den Berg, heel enthousiast aan de slag gegaan. Ideeën uitwisselen, ouders interviewen en veel vrolijk overleg. Het resultaat mag er zijn. De eerste wens van de kerngroep Williams is hiermee al uitgekomen.

De volgende wens is daarmee meteen geboren, want zo'n pracht van een nieuwsbrief vraagt er om in kleur gedrukt te worden. Nu is dat met een kleine oplage als de onze best heel prijzig. Vandaar de volgende vraag: wie van jullie kent iemand die dit zou willen sponsoren?

Er mag best iets tegenover staan in de vorm van een advertentie of zoiets.



Mieke van Leeuwen



In de komende kerngroep van 11 februari zullen we kennis maken met Karla Magilsen. Karla is AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten). Ze heeft al sinds haar opleiding speciale belangstelling voor het Williams syndroom. We hopen Karla aan ons netwerk te kunnen verbinden als medisch adviseur (naast en samen met Annet van Hagen).

Het Williams netwerk is deel van de vereniging VG netwerken. Om te laten zien wat de vereniging kan doen voor ouders die net weten van de diagnose is het boekje "de eerste stappen" gemaakt. Alle leden krijgen dit de komende maand thuis gestuurd.

Mieke

Kerngroep Williams:

Ramon Dekkers (voorzitter), Ronald en Marty van Eijck, Robbert-Jan en Maud Meijer, Danny en Nancy van Puffelen, Ad en Lucy Vester en Lida Wind.

Mail: kerngroep1@williams-syndroom.nl



In dit nummer



Nieuws

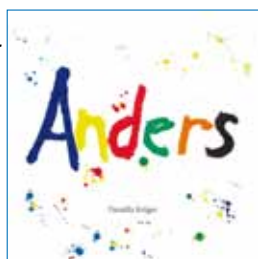
- Oproep 2
- Netwerknieuws 13

Thema: Gefascineerd door...

- Nienke 4
- Tiësto en Stijn 6

Gezien gehoord gelezen 9

- www.lotjeenco
- Boek: Musicofilia - Oliver Sacks
- Boek: Taming Toddler - Dr. Green
- Cliniclowns
- Anders - Daniëlle Krijger



Koken met Christel

- Recept: pasta macaroni 8

In de schijnwerper

- Ton Fröger - Seelke de Vries - Arje Meijer -
Saskia Zeelenberg - Tim Lennartz -
Luuk van Oirschot - Jasmijn Hermes 10

Karen 12

Het leven van... Seelke 15

Schrijf het ons! @ 16

- DVD's van Jolanda en Peer
- Wat als ons iets overkomt?
- Verhoogd calcium



Gefascineerd
door...

Nienke

Mijn dochter Nienke (negen jaar) wilde niet meer naar school. En dat kan natuurlijk niet. Na de zomer is ze daarom gestart in een nieuwe groep. Een ZON groep (onderwijs en zorg). Met 8 leerlingen en 3 vaste begeleiders plus stagiaires. Er is dus veel aandacht en tijd voor Nienke. Ook zijn we helemaal gestopt met taxivervoer. Ik breng en haal haar nu zelf.

Nienke krijgt op school speltherapie. Thuis krijgt ze muziektherapie en pmt/gym (studente in laatste jaar). Dit vindt ze leuk: ze krijgt aandacht, het is veilig en ze weet waar ze aan toe is. Op school krijgt ze geen gym meer. Ze wilde er absoluut niet meer naar toe. En omdat het daarmee (niet naar gym willen) een jaar geleden ook begon, zijn we gestopt. Wat het precies is weten we niet. Waarschijnlijk voelt zij zich niet veilig.

Nienke heeft veel problemen met onverwachte reacties/bewegingen van andere kinderen/dieren. Ze is snel bang en voelt zich dan dus niet veilig. Ze wil controle hebben over met wat er om haar heen gebeurt. Hier wordt nu goed rekening mee gehouden. De communicatie met de leerkracht is erg goed. Het scheelt ook dat ik Nienke nu zelf breng en ophaal en daardoor regelmatig even met de juf praat. Nienke wil bijvoorbeeld niet meer naar een bepaalde juf. Dit hebben we besproken, al kunnen we met elkaar niet bedenken waarom dit zo is. Eerst dachten we dat het

was omdat die juf haar naar de gym bracht. Maar dat is het niet. De juf gaat ook met haar bakken/koken. En eten is een heel belangrijk ding voor Nienke, een obsessie zelfs. En toch wil ze niet.

Nienke heeft meer obsessies. Zo wil ze bijvoorbeeld alleen maar witte sportsokken aan die niet te strak zitten. En momenteel wil ze geen brood mee naar school...

Maar gelukkig zijn we met school op de goede weg. Het zal wel nooit vanzelf gaan, maar het is nu te doen. En dat was dit voorjaar niet zo. Nienke kan nu echt weer genieten op school. Momenteel zitten we natuurlijk wel in de sint/kerst stres... Maar daar hebben veel meer kinderen last van. Nienke heeft weinig tijdsbesef. En een kalender maken van 14 dagen voor de Sint/kerst werkt niet. Dat duurt voor Nienke veel te lang.

Wilma Alves



Aardappels schillen vindt Nienke te gek, ze wordt er rustig van. De koeien zijn blij en haar mama ook!



Uit de spreekbeurt

Lisa - de zus van Nienke - hield een spreekbeurt over Williams. Lisa kreeg een 10- voor de spreekbeurt

De pdf is te zien op de website.

Mijn zusje Nienke

Baby Nienke

Nienke is mijn zusje en zij heeft het Williams ook. Ze woog 4 pond bij de geboorte. Normaal weegt een pasgeboren baby 6 /9 pond (1=500GR) Nienke heeft eerst 1 week in de couveuse gelegen.

Nienke huilde veel. Toen Nienke anderhalf jaar oud was ,is er bij haar een chromosomen onderzoek gedaan. En toen kregen wij te horen dat Nienke het WBS heeft.

Peuter Nienke

Nienke leerde niet snel lopen, toen ze 3 jaar oud was begon ze met leren lopen.

Toen Nienke twee jaar was ging ze naar een fysiotherapeut die met haar allemaal oefeningen deed. Ze moest bijv. leren hoe ze blokken in een doos moest doen en hoe ze moest gaan zitten.

Muziek/oren

Als Nienke bang is doet ze haar handen tegen haar oren . Ze is bijvoorbeeld bang voor het geluid van honden/waterkraan (als peuter) /stofzuiger/schreeuwen en voor andere geluidjes. Ook doet ze haar oren dicht als ze schrikt of bang is.

Nienke is gek op muziek. Sommige mensen zeggen wel dat mensen met een beperking muzikaler zijn dan gewone mensen, Nienke is ook dol op trommelen en andere soort muziek maken. Nienke kon eerder zingen dan praten. Bij zielig liedje wordt Nienke verdrietig, en kan dan zelfs gaan huilen.

Regelmatig komt er een vrouw die met Nienke muziek (muziek-therapeut) maakt. Dat vind ze leuk om te doen.

rustig worden door aardappels schillen



Stijn en Tiësto

Ergens helemaal weg van zijn, zo geïntrigeerd zijn door iets dat je het er het liefst altijd over hebt, iets dat je erg interesseert... Na onze oproep in de vorige nieuwsbrief vonden we twee heel verschillende kinderen tussen onze leden met hun eigen verhaal!

Door Maud Meijer



Tiësto heeft een bijzondere band met zijn knuffel Annie

Wanneer het mailtje van Marjan binnenkomt, blijkt al gauw dat haar zoon Tiësto heel veel verschillende dingen bijzonder vindt. Hij is gek op grasmaaiers en tuinslangen, computers en nintendo's, het pas gewassen haar van zijn moeder en ziekenhuisseries kijken. Maar dat is nog lang niet alles!

De telefoon vindt hij ook erg interessant. Als zijn moeder aan het bellen is, wil hij het liefst zo dicht mogelijk in de buurt zijn van de telefoon. Het lijkt zelfs alsof hij ruikt dat er ergens in huis gebeld wordt, want hij weet pijlsnel de beller te ontdekken die even ergens anders in huis rustig wilde telefoneren. En wanneer er tijdens het zappen op TV een belspelletje voorbij komt, MOET Tiësto ernaar blijven kijken. Hij gaat dan soms dichtbij de televisie staan, zodat hij het beter kan horen.

Tiësto heeft een bijzondere band met zijn knuffel, die hij Annie noemt. Hij is helemaal weg van haar. 's Ochtends kan hij niet wachten om haar een dikke kus te geven. Daarna neemt hij haar mee naar de rest van de familie, zodat iedereen haar kan begroeten. 'Goedemorgen, Annie!' Tiësto neemt Annie overal mee naar toe: op de schommel, van de glijbaan en mee voetballen. Maar... Annie mag niet blijven slapen!



'Ik ga paard!'



Eke, moeder van Stijn (bijna 4), herkent het 'helemaal weg zijn van iets': Haar zoon is gek op paarden! Stijn zegt nog niet zo heel veel, maar het woord 'paard' was een woord wat hij snel kon zeggen.

Op vakantie in Zeeland heeft hij eens op een paard gezeten. 'Hij op de Shetland, ik ernaast en hij vond het geweldig,' vertelt Eke.

Stijn zegt nog niet heel veel, maar het woord 'paard' was een woord wat hij snel kon zeggen.

Na deze gebeurtenis, die veel indruk op Stijn maakte, bleef hij erover bezig. Hij werd zelfs kwaad wanneer zijn moeder, onderweg in de auto, niet langs de paarden reed.

Toen is Eke gaan zoeken op het internet en vond een zorgboerderij in Spijkenisse. Nu rijdt Stijn eens in de 2 weken paard. Er loopt een begeleidster mee.

'Paarden voelen goed aan wat hun berijder voelt. Kinderen zijn puur en durven veel. Stijn wordt heel relaxed, hij zit rustig en geniet ervan. Soms valt hij zelfs even in slaap op het paard!' Na het ritje mag Stijn het paard nog even knuffelen en borstelen.

Thuis wil hij graag boeken lezen over paarden, en het duurt hem vaak veel te lang voordat hij weer mag. Wanneer de grote dag weer is aangebroken, roept hij altijd: 'Ik ga paard!'

Tiësto leert door zijn interesse voor telefoneren hoe mensen met elkaar communiceren. En Stijn leert zorgzaam en lief te zijn door z'n liefde voor paarden. Het is natuurlijk prachtig wanneer je vanuit interesse of talent iemand kunt motiveren om iets te leren!





Christel

Koken met Christel

Natuurlijk vult Christel haar eigen kookrubriek in de nieuwe "Williams nieuws". Met hulp van vader Koos volgt er weer een heerlijk recept. Zelf kunnen jullie dit thuis heel makkelijk maken. Hier volgt de

pasta macaroni

Wat heb je nodig (voor 4 personen)

400 gram macaroni, 1 zakje of pakje macaronimix, 1 blik boterhamworst (400-500 gram), 2 of 3 uien, 2 rode paprikas, tomatenpuree, boter, basilicum, wok, pan, schaaltje en een lepel, spatel om te roeren

Wat moet je doen:

1. Alle spullen klaarzetten die je nodig hebt
2. 3-4 liter water in de pan en laat dit koken
3. Doe de macaroni erin en kook dit volgens de aanwijzing op de verpakking
4. Snij de uien in blokjes
5. Snij de paprikas
6. Snij de boterhamworst in blokjes
7. Doe de mix in een klein schaaltje, een beetje water erbij en roeren
8. Doe boter in de wok
9. Fruit de uien tot ze zacht zijn
10. Doe de paprika erbij en bak dit even door
11. Doe de boterhamworst en de tomatenpuree erbij
12. Als de macaroni klaar is mag deze er ook bij
13. Roer de macaroni mix erdoor en laat alles even warm worden
14. Garneer de borden met wat verse basilicumblaadjes

Voila en eet Smakelijk!!

Groetjes, Christel



Gehoord Gezien Gelezen

Tips voor deze rubriek? Mail lucyvester@hetnet.nl

www.lotjeenco.nl

De website van de stichting voor ouders van zorgintensieve kinderen. Erkenning, herkenning en verkenning zijn sleutelwoorden. Op de website vind je informatie over thema's als wet- en regelgeving, dagbesteding en scholen, vakantie en logeren, gezondheid en ontwikkeling. Op de website ook een forum voor en door ouders en waarop deskundigen (waaronder psychologen, psychotherapeuten en hoogleraren) geregeld hun kennis zullen delen. Je kunt het tijdschrift Lotje & Co ook op deze website bestellen.



Boek: Musicofilia - Oliver Sacks

Wellicht ter overvloede. In dit boek wordt beschreven hoe muziek een speciale plek in een leven kan innemen. Dit boek is bijzonder omdat Sacks een hoofdstuk volledig wijdt aan mensen met het Williams syndroom. Hij gaat op bezoek bij een muziek-zomerkamp in de Verenigde Staten voor mensen met het Williams syndroom, en hij duikt in de levens van verschillende leden van het zomerkamp. Warm aanbevolen.



Boek: Toddler Taming - Dr. Green

Speciaal voor onze nieuwe leden. Dit boek wordt aanbevolen door kinderarts Dr. Pot, werkzaam in Gelre Ziekenhuis Apeldoorn. Het boek is geschreven door kinderarts Dr. Green. Het is een volledige gids voor ouders van kinderen tussen de 1 en 4 jaar. Slimme trucs voor het aanleren van goed eten, lekker slapen, maar ook zindelijkheidstraining en hoe om te gaan met woede-uitbarstingen. Verrassende tips en goed geschreven. Wel in het Engels!



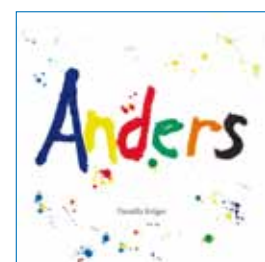
www.cliniclowns.nl

De CliniClowns bezorgen het kind afleiding en plezier met een geheel eigen clowneske aanpak. De kracht van deze aanpak ligt in het vakmanschap van de CliniClowns. Dankzij hun professionele improvisatie- en spelervaring haken zij in op de mogelijkheden van het kind en spelen zij in op de stemming waarin het verkeert. Lees meer over de CliniClowns op www.cliniclowns.nl



Anders - Daniëlla Krijger

'Anders' is een boekje met korte verhalen, geschreven door Daniëlla Krijger. Krijger heeft een zoon Tijn, met VCFS. In een serie korte verhalen neemt ze ons mee langs mensen met dit syndroom. In diverse interviews worden strubbelingen van mensen besproken en weergegeven in de diverse levensfasen. Krijger probeert deze ervaringen toe te passen op haar eigen situatie, of zich vast voor te bereiden op wat komen gaat. 'Anders' is te bestellen bij Drukkerij Hub. Tonnaer B.V. onder bestelnummer: ISBN/EAN 978-90-815983-1-6. Zie ook: www.hoezoanders.nl





In deze rubriek leren we de nieuwe leden kennen! Dit doen we aan de hand van acht standaardvragen. De vragen zijn:

1. Naam
2. Geboortedatum
3. Plek in het gezin
4. Woonplaats
5. Wanneer is de diagnose Williams syndroom gesteld?
6. Grootste uitdaging voor ons als ouders:
7. Dit doet hij/zij het liefst:
8. Typisch...

1. **Ton Fröger**
2. 2-12-2007
3. 1e van 2 (Ton heeft een broertje Bart van 19 mei 2010)
4. IJmuiden
5. December 2009
6. Voor nu communicatie met Ton, op de lange termijn dat Ton gelukkig wordt en een goed leven heeft.
7. Lopen achter zijn loopwagen en muziek maken met gitaar, orgel, of alles dat geluid maakt.
8. Typisch Ton: Hij is altijd vrolijk!

1. **Seelke de Vries**
2. 27-10-2009
3. Seelke is de 3e in ons gezin, ze heeft nog 2 broers.
4. Workum
5. Mei 2010
6. Dat Seelke een heel fijn en zorgeloos leven heeft/krijgt.
7. Seelke geniet heel veel van alle aandacht van haar broers en in de loopstoel op ontdekkingsreis vindt ze erg leuk!
8. Typisch Seelke: Seelke is een vrolijke, blije meid die iedereen om haar vinger windt met haar mooie glimlach.

1. **Arje Meijer**
2. 4-8-2009
3. 1 van 1
4. Apeldoorn
5. Januari 2010
6. Slapen...
7. Arje speelt het liefst met rammeldoosjes en de speelplano. Hij wordt superenthousiast van lampen, licht en zijn handjes.
8. Typisch Arje: Hij is gek op oogcontact en lacht naar iedereen!

in de schijnwerper!

Oók in de schijnwerper?

Mail naar maudmeyer@mail.com





1. **Saskia Zeelenberg**
2. 29-2-1982
3. 1 van 1
4. Oude Tonge
5. 31-7-2008
6. Saskia de zorg geven die ze nodig heeft en verdient om een gelukkig mens te kunnen zijn.
7. Paardrijden, muziek luisteren, uitgaan, terrasje pakken, op vakantie, en met haar twee poezen Bram en Roos kroelen.
8. Typisch Saskia: Saskia hoort 1 noot en kent het betreffende liedje. Eenmaal iemand gezien, herkent ze de persoon direct weer. Ze herkent plaatsen waar ze maar 1 maal is geweest.



1. **Tim Lennartz**
2. 13-5-2010
3. 2e kind
4. Echt
5. Toen Tim 2 weken oud was.
6. Een weg vinden in het leven, met onze Tim en dit syndroom.
7. Het liefst ligt ons mannetje in de box, sabbelend op zijn handjes en kijkend naar een kleurrijk draaiend mobile met rustige muziek en vrolijke vriendjes.
8. Typisch Tim: Hij heeft nu al een sterk eigen willetje!



1. **Luuk van Oirschot**
2. 5-2-2008
3. 2e kind, hij heeft een oudere broer Jens.
4. Boxtel
5. December 2009
6. We proberen van Luuk een gelukkige jongen te maken. Dit is een heel positief gestelde vraag. We ervaren het grootbrengen van Luuk ook als een behoorlijke zorg.
7. Luuk vindt het leuk om naar dieren te kijken, met name konijnen en geiten. Of naar vissen in een mooi verlicht aquarium. Luuk gooit graag met zijn speelgoed. Hij houdt van schommelen en naar muziek luisteren.
8. Typisch Luuk: vrolijk, beetje dromerig, erg enthousiast naar vreemde mensen toe, gooit graag met van alles, nog weinig taalbegrip, lief, rustig, soms boos als iets niet lukt of als hij andere plannen heeft als wij.



1. **Jasmijn Hermes**
2. 20 april 2009
3. 2de dochter, oudere zus van 4 jaar
4. Oss
5. 21 juli 2010
6. Haar een onbezorgde jeugd/leven te geven en stimuleren in wat ze juist wel kan
7. Teletubies kijken en spelen met mobiele telefoon van papa en mama
8. Typisch Jasmijn: Ze zegt vaak ga ga, we noemen haar dan ook wel eens Lady Gaga!



Karen Boots
vertelt over
haar leven.



Karen, 44 jaar

k

a

r

e

n

Hallo allemaal,

Eindelijk weer een verhaal van mij in de nieuwe "Williams nieuws". Toen Lucy mij belde met de vraag of ik weer wilde schrijven werd ik gelijk enthousiast. Ik vind het namelijk erg leuk om jullie te laten weten wat er zo allemaal gebeurt.

De meeste van jullie kennen mij inmiddels wel. Ik heb heel lang stukjes geschreven voor de Williams website. Ben nu inmiddels 44 jaar en woon zelfstandig in het centrum van Zutphen. Door de week werk ik bij Delta in Zutphen. Dit is een werkplek voor mensen met een handicap. Hier werk ik nu al weer 19 jaar. Wat ik daar doe? Heel veel! Kaarten verzamelen: ik krijg dan 10 stuks kaarten. Deze kaarten deel ik in 5 rechtsom en 5 linksom. Dit doe ik ook met de enveloppen. Hierna gaan ze in een plastic zakje, vervolgens een sticker erop en dan in een doos van 50 stuks.

Vleeswarenbakjes verzamelen per 3. Die moeten dan op elkaar, stickers eronder plakken en vastzetten met plaksticker. Kijk maar eens bij de Blokker en Marskramer (wordt verkocht onder het merk Mepal en Rosti).

Boeken uit plastic halen en daar een sticker op doen. Broodtrommels in elkaar zetten en voorzien van een klemmetje. Deksel van drinkbekers in elkaar zetten. Schoolboeken voorzien van een cd rom + sticker.

Iedere maand heb ik dan een werkoverleg met mijn collega's. Van het overleg maak ik dan een verslag en werk dit uit op de computer. Dit wordt dan opgehangen zodat iedereen het kan lezen.

Al met al heb ik het erg naar mijn zin bij Delta, ik ga er met plezier naar toe en ben blij met het werk dat ik doe!

Ik doe nu een studie, nl. voor magazijn medewerkster. Hiervoor moet ik 2 jaar studeren. Ik heb net mijn theorie-examen afgesloten en ben hiervoor geslaagd.

Het praktijk gedeelte heb ik inmiddels ook afgerond maar hiervan weet ik de cijfers nog niet. Dit laat ik jullie in de volgende "Williams nieuws" weten.

Veel liefs van Karen
voor jullie allemaal!



Mail ons!

Een van de wensen voor 2011 in de Williams kerngroep was: "een nieuw gezicht voor de nieuwsbrief". Wij, Lucy Vester (moeder van Olivier, 13) en Maud Meijer (moeder van Arje, 1) namen dit graag op ons.



Maud Meijer



Lucy Vester

Deze nieuwsbrief is voor en door leden. Elke familie die lid is van ons netwerk moet zich kunnen herkennen in de verhalen en delen in de kennis.

We kunnen dit echter niet met ons tweetjes! Denk niet: 'oh heden, ik kan helemaal geen nieuwsberichten schrijven' of 'ik ben niet goed met de computer'. Denk juist: 'ik heb een succesverhaal met mijn zoon/dochter meegemaakt, waarvan meer mensen op de hoogte moeten zijn' of 'ik heb een antwoord op een vraag die iemand anders heeft'! Kom met je idee/vraag/tip op de proppen en mail ons, dan kunnen wij dit in een bericht verwerken.

Ook zijn we op zoek naar ideeën en tips voor onderwerpen van artikelen. Waar wil je graag meer over lezen? Wat vind je interessant? Als we het weten kunnen we er mee aan de slag en andere leden, maar misschien ook deskundigen, vragen naar hun mening en ervaringen!

Wanneer je het leuk vindt om jouw ervaring te delen in de nieuwsbrief, stuur ons dan even een mailtje.

Voor de volgende nieuwsbrief zijn we op zoek naar muzikale verhalen: Wat vindt jouw zoon of dochter te gekke muziek om naar te luisteren? Hoe reageert hij/zij daar op? Maakt hij/zij zelf muziek? Waar geniet hij/zij van? Wij zijn nieuwsgierig naar jullie reacties!

Laat ze achter op maudmeijer@mail.com of lucyvester@hetnet.nl.

Bedankt!

Lucy en Maud

Redactie

Lucy Vester: lucyvester@hetnet.nl
tel. 0512 - 54 48 01

Maud Meijer: maudmeijer@mail.com
tel. 055 - 521 41 15

Vormgeving

Catrien v.d. Berg: c.vandenberg@platformvg.nl
tel. 030 - 272 27 301

Service

Lid worden van de oudervereniging VG netwerken Williams?
Het lidmaatschap kost € 25 per jaar.

U ontvangt dan de nieuwsbrieven, uitnodigingen voor bijeenkomsten en u heeft toegang tot het ledennet van de website www.williams-syndroom.nl.

Mieke van Leeuwen
m.vanleeuwen@vgnetwerken.nl



Het leven van...

Seelke



Seelke de Vries is geboren op 27 oktober 2009. Ze heeft het Williams-Beuren Syndroom. Ze woont in Workum samen met haar papa, mama en twee grote broers, Hidde en Harm. In elke nieuwsbrief zal ze (samen met haar moeder Annamarie...) vertellen hoe het met haar gaat en wat ze allemaal meemaakt!

Hallo allemaal, mijn naam is Seelke de Vries en ik kom uit Workum. De komende tijd zal ik jullie op de hoogte houden van wat ik allemaal beleef in mijn dagelijkse leventje. Zoals ik al zei woon ik in Workum samen met mijn moeder Annamarie, mijn vader Klaas en mijn twee broers Hidde en Harm van 5 en 4 jaar oud. Ik ben zelf net 1 jaar geworden op 27 oktober.

In mei 2010 kwamen de dokters er achter dat ik het syndroom van Williams heb. Dat was natuurlijk wel even een schrik voor mijn familie, maar er vielen ook heel veel puzzelstukjes op zijn plek. Met name het slechte eten en drinken, niet tegen te veel prikkels kunnen en mijn fijne bouw passen heel goed bij de symptomen. Ook heb ik een pulmonaal stenose, maar dat is momenteel stabiel en daar hoef ik pas in augustus 2011 weer voor naar de cardioloog.

Mijn vader en moeder vinden mij een hele blij en pittige meid, die alles mee wil maken en ook alles oppikt. Ik kan sinds een paar weken zelf gaan zitten en probeer soms een klein beetje te tijgeren. Ik krijg ook alle aandacht van mijn 2 grote broers en ben ook dol op al die gezelligheid!!

Afgelopen dinsdag moest ik weer voor controle naar de kinderarts in Sneek. Ik was wel weer redelijk gegroeid, woog nu bijna 7,1 kg en was 71 cm lang. Dat is nog niet zo groot, maar dat zal ik ook wel nooit echt worden. En zo heeft mijn mam ook heel veel plezier van al die leuke kleertjes! Helaas moest ik ook weer bloed prikken omdat mijn schildklierfunctie en het calcium in het bloed wat afwijkend zijn. Dit was dus echt weer niet leuk, want ik had een prikzuster die er bijna een bloedbad van maakte!! Ik moest zo huilen en mijn moeder bijna ook! Gelukkig was ik het wel weer snel vergeten maar mijn moeder vindt dit dus echt verschrikkelijk. En het moet elke drie maanden..... Maar ja dat moet gewoon gebeuren. Ook heb ik geregeld last van mijn oortjes, want ik ben wel vaak verkouden. Mijn weerstand is momenteel ook niet zo heel goed omdat er weer een grote tand zit die doorkomt in de bovenkaak! Ik heb er al 2 beneden en eentje boven en die zijn super scherp volgens mijn vader en moeder!!

Tot slot voor iedereen nog een heel gelukkig en gezond nieuwjaar toe gewenst met hopelijk veel leesplezier van mijn verhaaltjes in de nieuwsbrieven!!!

Veel liefs van Seelke



Steffie vertelt hoe je AWBZ-zorg regelt.

Ze laat je zien hoe de NS-kaartautomaat werkt. Je kunt er ook mee oefenen.

Op steffie.nl staan ook verschillende spelletjes.

Steffie helpt je op Internet!

Steffie.n1
zo werkt het

Heb je een vraag of een leuke tip? Stuur die dan naar: info@steffie.nl

Kinderhoekje

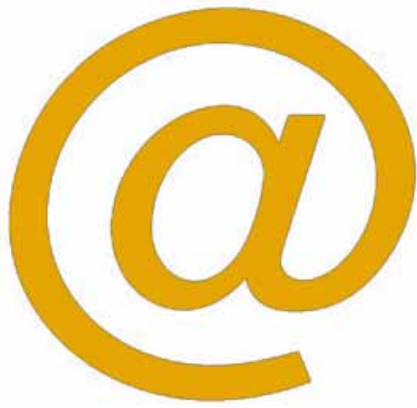
Doolhof

De vis wil naar de gouden fluit!



Kleurplaat





Schrijf ons!

Verhoogd calcium

Het calcium bij mijn zoontje is verhoogd. Ik heb begrepen dat verhoogd calcium onrust kan veroorzaken. Hij is nu nog een baby. De kinderarts schrijft voor om geen kraanwater te gebruiken bij het klaarmaken van zijn flesje, maar spa-blauw. Is er iemand die ervaring heeft met een bepaalde soort zuigelingenvoeding die minder calcium bevat?

Hoe kan ik het beste omgaan met verhoogd calcium wanneer mijn zoontje ouder wordt? Moet hij een bepaald dieet volgen? Kan een homeopathische arts iets voor hem betekenen?

Ik ben op zoek naar ouders die met dit zelfde bijltje hebben gehakt en ervaring hebben.
Wie kan helpen? Stuur uw reactie aan maudmeyer@mail.com

Wat als ons iets overkomt?

Emmelien en ik zijn wel eens bezig met de gedachte: als ons iets overkomt, wie gaat er dan voor Indi zorgen? Enerzijds willen we het niet te zwaar maken, maar soms is die gedachte er. Als je kind 'normaal' is, zal het zich vanaf zijn 18e zelfstandig kunnen gaan ontwikkelen. Onze kinderen zullen echter misschien hun leven lang zorg en/of begeleiding nodig hebben. Het idee dat het dan toch goed komt geeft o.i. rust!

Guido

Heeft u een idee, een suggestie? Uw reactie kunt u sturen aan maudmeyer@mail.com

Tip

De dvd's van Jolanda en Peer. Kinderliedjes met ondersteunende gebaren. Deze zijn erg leuk...
CD-rom van 'Ik leer over de computer deel 1 en 2'. Er zijn maar heel weinig computerspelletjes die Nienke leuk vindt en kan spelen. Deze dus wel. Je kan eigen foto's invoegen. Het niveau is van 2 - 3 jaar. De beloning is erg leuk. Een vriendelijke stem en erg leerzaam. Zeer duidelijke uitleg.

Wilma Alves, moeder van Nienke



Wilt u reageren op iets wat u in de nieuwsbrief hebt gelezen of een ervaring beschrijven? Of wilt u geïnterviewd worden door Maud of Lucy? Mail uw naam, adres én telefoonnummer naar maudmeyer@mail.com U krijgt bericht wanneer uw bijdrage wordt geplaatst. De redactie behoudt zich het recht voor uw bijdrage te bewerken en/of in te korten. Uw reactie is van harte welkom.

We hebben lang niet alle e-mailadressen. Wilt u deze Williams nieuwsbrief ook digitaal? Mail dan uw gegevens naar m.vanleeuwen@vg.netwerken.nl

