

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord
Aftreden bestuursleden
Informatiedag november 2016
Vriendenboekje
Nieuw logo
Familiëdag 2016
Medical Alert
Evenementen
Diverse oproepen

VOORWOORD

De vakantie is voor de meesten (bijna) voorbij en ook wij keren terug naar de dagelijkse besommeringen. De eerste vergadering hebben we weer gehad en de opzet voor de Informatiedag in november is gemaakt. Er zijn twee mensen van de Stichting die er mee gaan stoppen, maar gelukkig is er inmiddels vervanging gevonden. Sien uit België staat in het vriendenboekje en haar achterliggende verhaal kunt u op de website lezen. Tot slot blijven we vragen of u door zou willen geven bij welke instanties u goede ervaringen heeft, zodat andere ouders daar wellicht gebruik van kunnen maken. Maar ook websites en Facebook-pagina's van uw kind of familie linken we graag door.

AFTREDEN BESTUURSLEDEN

Begin dit jaar heeft Monica Kuppens, penningmeester van de Stichting) aangegeven af te treden als bestuurslid. Als oudtante van Maxx heeft zij met een aantal anderen de Stichting SMS MAXX opgericht met als doel meer bekendheid aan het syndroom te geven.

In hun zoektocht naar meer kennis en informatie bleek er nog geen overkoepelende organisatie te zijn waar kennis en informatie werd geborgd. Dat was destijds voor haar een reden om mee te werken aan het opzetten van de Stichting SmithMagenis-Platform. Daar dit doel bereikt is en de Stichting nu een aantal jaar draait, vond Monica dat haar taak er op zat. We begrijpen haar keuze, maar betreuren dit zeer.

Ook Astrid Snel heeft aangegeven te willen stoppen. In 2007 begon zij samen met Carolina de Kimpe de Oudervereniging SMS (onder de vlag van VG Netwerken). Toen de Stichting SmithMagenis-Platform werd opgericht, werd de Oudervereniging hier in opgenomen. Astrid heeft haar handen vol aan de bouw van de Parel van Oudewater waar haar dochter Bijou één van de 8 bewoners gaat worden en wil daarnaast plaats maken voor "vers bloed".

Ook Astrids keuze begrijpen we en gelukkig heeft ze aangeboden op de Familie- en Infodagen te willen blijven helpen.

Inmiddels hebben zich twee nieuwe mensen aangemeld om de Stichting te komen versterken. Wanneer zij besluiten zich definitief aan te sluiten, zullen zij zich voorstellen.

INFORMATIEDAG NOVEMBER 2016

Zet de datum maar alvast in uw agenda: 5 november a.s. wordt de Informatiedag weer in Leusden gehouden. De uitnodiging volgt nog, maar we kunnen alvast verklappen dat het een interactief programma wordt. Er wordt een aantal onderwerpen besproken en op veler verzoek wordt de groep ook in leeftijden (van de kinderen) opgesplitst, zodat het delen

van ervaringen meer aansluit.
Bent u als ouder/verzorger of begeleider nog nooit op een Informatiedag geweest, dan is dit misschien het moment? Niet alleen wordt u wat wijzer, maar vooral het delen van ervaringen, herkenning horen van andere gezinnen, weten dat u niet alleen bent, tips horen in bepaalde situaties... het zijn veel

gehoorde opmerkingen dat dat de dag zo bijzonder en waardevol maakt.

VRIENDENBOEKJE

Wilt u meer weten over Sien en hoe haar ouders 2 weken na haar geboorte werden overdonderd met een diagnose? Kijk dan even op de website onder 'Portretten'.



Naam: Sien

Leeftijd: 5 jaar

Woonplaats: Waasmunster - België

Kleur haar: blond

Kleur oren: blauw

Lenste: 0,95 m

Ik woon in: thuis

Broer(s)/zus(sen): 1 broer Daan

Huisdier(en): geen

School/werk: gewone kleuterschool

1 x / week logo, kiné & ergo

Hobby's: thuis mama en papa helpen, dansen op muziek (Youtube), zingen, mijn kleine broer aan het lachen brengen

Sport: ik vind fietsen en zwemmen heel erg leuk

Ik kan echt niet leven zonder: oma & pepe en mijn broer

Ik word chaarjini van: weinig slaap, oorpijn, keuzes moeten maken

Voor dit serecht kun je me wakker maken: kip, patatjes & appelmoes, pizza

Hier ben ik heel goed in: show verkopen, deugnietrij, voor mijn broer zorgen, het onthouden van gewoontes (die mijn omgeving durft te vergeten)

Op dit dier lijk ik het meest: kangoeroe, ik spring graag & veel, vooral wanneer ik blij ben ☺

Wat ik nog wil zessen: waarom?! hoeveel?! (deze vragen stel ik heel vaak)

Zo zien anderen mij: een lieve, zachte & zorgzame meid, met soms wat kuren ☺

NIEUW LOGO

Na diverse oproepen bleken er een aantal mensen bereid om een logo voor de Stichting te willen ontwerpen. Dit bleek nog niet zo eenvoudig, maar uiteindelijk is het er gekomen! We vonden dat het een professioneel logo zou moeten worden, maar wat wel de warmte en toegankelijkheid moest uitstralen van wat wij hopen waar de Stichting voor staat. Door het DNA strengetje is in één oogopslag duidelijk dat het om iets genetisch gaat. We hopen dat u net zo tevreden bent als wij.

FAMILIEDAG 2016

Het is alweer even geleden dat de Familiedag plaats vond. Het was net als andere jaren een fijne dag dat ondanks de voorspellingen nagenoeg droog bleef.

We mochten een aantal "nieuwe" gezinnen verwelkomen, waaronder 2 families uit Duitsland!

De foto's staan online en kunt u vinden via de website. De link staat onder bibliotheek | foto's.

MEDICAL ALERT

Wilt u ook in het bezit komen van een Medical Alert dan kunt u via een mail aan info@smithmagenis-platform.org een bestelling plaatsen. Een exemplaar kost 5 euro inclusief de verzendkosten. Dit bedrag kunt u overmaken naar Stichting SmithMagenis-Platform, IBAN: NL80 RABO 0151046336 o.v.v. Medical Alert en de naam waaronder u de bestelling heeft geplaatst.

Voor meer informatie verwijzen we graag naar de website: [bibliotheek](#) | [informatie](#)

EVENEMENTEN

De volgende Familiedag staat gepland voor 27 mei 2017. Locatie, tijden, etc. worden op een later tijdstip bekend gemaakt

OPROEP

1. Op de Facebookpagina staat een poll waarin u kunt aangeven of u behoefte heeft aan een koffieochtend en/of borrelavond in uw regio. En of u dit zelf wel of niet zou willen regelen.
2. Wilt u helpen om andere ouders te helpen in hun zoektocht naar informatie? Laat ons dan weten met welke instanties/professionals, specialisten/therapeuten/scholen/etc u te maken heeft, zodat "nieuwe" ouders niet met hun eigen hulpverleners het wiel hoeven uit te vinden. Wij verwerken dat in Google Maps op de website, zodat er een overzicht per regio komt.
3. Heeft uw kind een website of een eigen Facebookpagina? Als u dat leuk vindt, dan zouden we die graag op de website willen doorlinken! Geef u de gegevens of link even door via info@smithmagenis-platform.org?