

## 2014. évi szöveges beszámoló

A Fővárosi Törvényszék a Magyar Angelman Szindróma Alapítványt a 16.Pk.60080/2014/7 számú végzésével nyilvántartásba vette, a végzés 2014. május 21. napján emelkedett jogerőre. Az alapítvány célul tűzte ki:

1. A fogyatékkal élők, különösen a halmozottan sérültek, ezen belül az Angelman szindrómával élők társadalmi beilleszkedésének elősegítése, sajátos érdekeinek védelme, képviselése és szolgálata, a társadalom befogadó attitűdjének formálása. Az Angelman szindróma megismertetése a magyar társadalom szélesebb rétegeivel.

2. A fogyatékkal élők, különösen az Angelman szindrómával élők, családtagjaik, gondviselőik összefogása és életvitelének segítése.

3. A fogyatékkal élők, különösen az Angelman szindrómával élő embereket ellátó egészségügyi, köznevelési, szociális, rehabilitációs, rehabilitációs és segítő intézmények, civil szervezetek és szakemberek közötti információáramlás megteremtése és munkájuk segítése.

Működésünk első évében elsősorban a külső forrás nélkül megvalósítható feladatokra koncentráltunk.

Csatlakoztunk a Riroszhoz, amely a ritka betegséggel élőket fogja össze és februárban részt vettünk az általuk rendezett Ritka Napon, ahol fogadtuk a szindróma felől érdeklődőket.

Annak érdekében, hogy a magyar érintettek és érdeklődők értesüljenek az Angelman szindrómával kapcsolatos információkról:

1. Elindítottuk az [angelman.hu](http://angelman.hu) címen a honlapunkat, ahol az alapítványi hírek közzététele és a szindrómával kapcsolatos hasznos magyar nyelvű tudnivalók mellett igyekszünk összegyűjteni a hasznos nemzetközi linkeket, publikációkat. Több

országban folynak az Angelman szindrómával élők terápiás fejlesztésével, kezelésével, gyógyításával kapcsolatos kutatások, ezért terveink között szerepel a többnyire angol nyelvű cikkek fordítása, szakértők bevonásával magyar nyelvű összefoglalók készítése.

2. Létrehoztunk egy facebook oldalt, ahol a közösségünket érintő aktuális eseményekre hívjuk fel a figyelmet. Megosztjuk az érintettekkel az aktuális híreket.

3. Létrehoztunk egy zárt facebook csoportot, amelynek szülők, nagyszülők lehetnek tagjai. Ebben a körben lehetőség van az érzékenyebb témák, a mindennapi nehézségek és örömök megbeszélésére. Közvetlen és gyors módot teremtettünk ezzel, hogy az érintettek tapasztalataikat egymással megosszák, egymás segítségére legyenek.

2014. augusztusában részt vettünk az angol Angelman szervezet, az ASSERT kétévente megrendezett találkozóján, ami által számos szakembert ismertünk meg és bekerültünk a nemzetközi véráramba. Csatlakoztunk a nemzetközi Angelman szervezethez, az Angelman Networkhöz, amelynek immár velünk együtt 44 tagszervezete van szerte a világban.

2014. november 8-án a Bethesda Kórházban találkozót szerveztünk az Angelman szindrómával élő gyereket nevelő családoknak. Az alapítvány jelenleg 28 családdal tartja a kapcsolatot, melyből kilenc család vett részt a találkozón. A szülőkhöz csatlakozott két szakorvos is, akik az Angelman szindróma genetikai hátteréről, valamint szindrómához társuló epilepszia kezeléséről, illetve a kapcsolódó legújabb nemzetközi kutatások eredményeiről tartottak előadást. A beszámolót követően beszélgetés követte, a szakemberek igyekeztek megválaszolni a szülői kérdéseket: többek között az epilepszia gyógyszerek hatásairól, a lassan serdülővé váló gyerekek sajátos problémáiról és a felnőtt ellátás keretén belüli további gondozási lehetőségeiről. Míg a szülők és a szakemberek egymással egy



külön teremben beszélgettek, a gyerekek segítőkkel játékos foglalkozáson vettek részt.

Célul tűztük ki, hogy képviseljük az érintettek és családjaik érdekeit, felvállaljunk társadalmilag fontos feladatokat. Az Angelman szindrómával élő gyereket nevelő családok hétköznapi nehézségei sokban megegyeznek más fogyatékkal élő gyereket nevelő családok gondjaival. A mindennapi élet megkönnyítése érdekében megkerestünk pár áruházláncot egy speciális bevásárlókocsi bevezetésének ötletével. Féléves munka eredményeként az egyik áruházlánc decemberben használatba helyezte mind a 19 magyarországi áruházában a közreműködésünkkel kifejlesztett bevásárlókocsit, amelyet max. 35 kg súlyú fogyatékkal élő vagy sajátos nevelési igényű gyerekekkel lehet használni. A fogyatékkal élők világnapján részt vettünk a sajtótájékoztatón, ahol bemutattuk a kocsit. Ennek kapcsán a sajtómegjelenésekkel sikerült egy másik célunkat, az Angelman szindróma ismertségének növelését is megvalósítani.

Szeretnénk ezt az ügyet tovább vinni, szélesebb körben híret vinni és terjeszteni, valamint a jövőben is hasonló projekteket felvállalni, amelyek a társadalom fogyatékkal élőkkel szembeni attitűdjét formálhatja.

Célunk, hogy munkák által az érintett családok hamarabb jussanak diagnózishoz és valamivel könnyebb utat járjanak be elődeiknél. Összegyűjtsük és hatékonyan megosszuk a szülőknél felhalmozódott tudást a hasznos terápiás módszerekről, intézményekről. Szeretnénk szülősegítő programokat szervezni, mentor szülők, szakemberek hálózatát létrehozni. Az új módszereket pedig megismertetni és elérhetővé tenni számukra. Szeretnénk minél több szülőt, gondozót és szakembert elérni és segíteni őket, munkánkba pedig bevonni minél több önkéntest.

kuratóriumi elnök