



Gareth Edwards (Csillagok Háborúja c. film rendezője) szerint: Az erő az Angelman Szövetséggel van!

Gyakran halljuk, hogy a szülők bármit megtesznek gyerekeikért. Egy ritka betegség, az úgynevezett Angelman szindróma esete bizonyítja ezt a tényt. A gyerekeik iránt érzett megállíthatatlan szeretettől vezérelve 15 ország szülőszervezete létrehozta a szövetséget, mely együttes erővel segítheti a kutatások haladását, és ezáltal segíthet a gyermekeknek is megtanulni beszélni, futni és teljes életet élni. Gareth Edwards a védnöke a brit jótékonyági szervezetnek, amely 2015 októberében Liverpoolban rendezett konferenciát. Ahogy a beszédében mondta: "Az agyalok menjenek tovább, és annál is messzebb."

Az Ionis (korábbi: ISIS) Gyógyszergyár támogatásával Art Beudet professzor (USA) legújabb eredményeinek, felfedezéseinek klinikai vizsgálatok szintjére lépése várható. Más gyógyszeripari vállalatokkal együttműködő kutatók eredményei alapján szintén ígéretes eredményt lehet majd elérni, és ezzel javítani az a Angelman szindrómával élő gyermekek és felnőttek életminőségét.

A kezdeti nyelvi akadályokat, a kulturális és a különböző jogrendszerek közötti különbségeket leküzdve a szülőszervezetek létrehozta egy nemzetközi szervezetet, az Angelman Szindróma Szövetséget (ASA) a kutatások elősegítésére és az erőforrások, a tőke egyesítésére. Az első két évben több mint félmillió euró (550.000,- Euro) gyűlt össze, és továbbra is egyre több szülőszervezet csatlakozik szerte a világból. Liverpoolban ezek a szülői szervezetek találkoztak az Angelman szindróma felismerésének 50. évfordulójának alkalmából. A konferencián számos ország képviselője vett részt, így jelen volt: Anglia, Írország, Belgium, Hollandia, Németország, Ausztria, Franciaország, Olaszország, Portugália, Japán, Izrael, Magyarország, Lengyelország, Finnország és Svájc szülőszervezete.

Ahogy Ype Elgersma professzor (NL) mondta: "Nagyon izgalmas időket élünk, mert talán valóban lehetőség van visszafordítani egy súlyos genetikai betegséget." Ezért az igény most erősebb, mint valaha a Szövetségben belül, hogy haladjanak a dolgok, és ehhez nyilvánvalóan további forrás bevonására is szükség van. Mert végül is minden szülő szeretné, hogy gyermeke olyan boldog és egészséges legyen amennyire az csak lehetséges.



Minden, amit teszünk, az angyalainkért tesszük. www.angelmanalliance.org

További információért a szövetségről, a kutatásokról és egyéb kérdésekkel keresse Betty Willemsent (betty.willemsen@ninafoundation.eu).

Az Angelman szindrómáról több információt olvashat a következő honlapokon:

www.angelman.hu
www.angelmanuk.org
www.angelman.org