

2015. évi szöveges beszámoló

A 2014-ben létrejött, leginkább Angelman szindrómával érintetteket, de más fogyatékkal élők is támogató Angelman Alapítvány legfőbb célja képviselni a fogyatékkal élők és családjaik érdekeit, begyűjteni és terjeszteni az Angelman szindrómával kapcsolatos információkat, felvállalni társadalmilag fontos feladatokat.

Február 15. az Angelman Világnap. 2015-ben margitszigeti sétát szerveztünk, amivel amellet, hogy alkalmat teremtettünk a hasonló gondokkal küzdő családok ismerkedésére, sikerült a sajtó figyelmét felhívni ezen, nehezen diagnosztizálható ritka szindrómára.

A Rirosz tagjaként minden évben ott vagyunk a Ritka Napon, ahol fogadjuk az érdeklődőket, és 2015-ben előadást is tartottunk „Együtt vásárolunk, mint bárki más!” címmel. Az előadás fókuszában a szindróma bemutatása mellett az előző év végén kezdeményezésünkre és közreműködésünkkel az Auchan által országszerte bevezetett speciális bevásárlókocsi állt. A bevásárlókocsi által SNI és fogyatékkal élő gyereket nevelő családoknak válik könnyebbé a vásárlás.

2015 májusában, hogy minél szélesebb körben tegyük ismertté a speciális bevásárlókocsit, azzal vonultunk a Rehab Critical Mass-en, amelynek célja a fogyatékkal élők láthatóvá tétele, a jobb életminőségért való együttes kiállás. A több ezres rendezvényen játékos foglalkozást tartottunk önkénteseink segítségével.

Ősszel a Spéci Piknik szervezésével útnak indítottunk egy programsorozatot. Elhatároztuk, hogy olyan családi programokat szervezünk, ahol a fogyatékkal élő gyerekeket nevelő családok érkezésére is számítunk, figyelembe vesszük igényeiket, de az épeket se rekesztjük ki.

Annak érdekében, hogy a magyar érintettek és érdeklődők értesüljenek az Angelman szindrómával kapcsolatos információkról, 2015 októberében első ízben részt vettünk a Nemzetközi Angelman Szindróma Tudományos Konferencián, melyet Liverpoolban rendeztek. A világ számos országából érkező szervezetek képviselőivel együtt megismertük a kutatók beszámolóit, az orvosok tapasztalatait. Jó alkalom volt, hogy felvegyük más országok szervezeteivel is a kapcsolatot. Az ősszel Budapesten általunk szervezett Angelman találkozón már beszámoltunk a nemzetközi konferencián hallottakról, pl. a kutatásokról, az angol és holland statisztikákról, a diagnosztikai módszerekről, a diétákról, az augmentatív és alternatív kommunikációról, a kutatások finanszírozására létrejött nemzeti szervezetek szövetségéről. Az információkat nemcsak a családokhoz, hanem az érintett

szakemberekhez is igyekszünk eljuttatni, többen közülük személyesen is részt vettek a találkozón, másokat e-mailben tájékoztattunk. Az önkénteseink az előadással párhuzamosan a gyerekeknek szerveztek játékos foglalkozást, mely alatt kommunikációs szakemberek mérték fel a gyerekek képességeit és javasoltak egyéni módszereket.

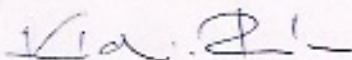
Alapítványunk Infopontként tagja lett a Kézenfogva Alapítvány partnerhálózatának. Ezáltal csatlakoztunk egy projekthez, amelynek célja egy adatbázis fenntartása, mely segítséget nyújt minden fogyatékkal élőknek és családjának a megfelelő intézmények, szolgáltatások és szakemberek megtalálásában.

A honlapunkon (angelman.hu) és a facebook oldalunkon folyamatosan közzétesszük híreinket, a hasznos információkat.

A facebook csoportunkon keresztül, amelynek szülők, nagyszülők lehetnek tagjai, lehetőség van az érzékenyebb témák megbeszélésére. Az elmúlt évben, látva annak hatékonyságát, aktívvá vált közösségünk ilyen módon történő kommunikációja is.

2015-ben több mint 10 új családdal bővült az Alapítványhoz csatlakozók köre, pár családot a diagnózis felállítása után személyesen is felkerestünk, vagy telefonon konzultáltunk velük.

A jövőben szeretnénk a megkezdett úton haladni, az információ megosztása mellett, egyéb módon is egyre érzékenyebben támogatni a családokat. Ha pályázatokkal, adományokkal sikerül forráshoz jutni tervezünk egy nyári tábor is szervezni, illetve továbbra is kiemelt terület az augmentatív és alternatív kommunikáció témaköre.



Kádár Réka
kuratóriumi elnök