

## 2016. évi szöveges beszámoló

Az Angelman szindrómával érintetteket támogató alapítvány legfőbb célja képviselni a szindrómával élők és családjaik érdekeit, begyűjteni és terjeszteni az Angelman szindrómával kapcsolatos információkat, felvállalni társadalmilag fontos feladatokat és segíteni a családokat mindennapi terheik enyhítésével.

Az Angelman szindróma magyarországi információs központjaként működünk, 2016-ban részt vettünk a lisszaboni Nemzetközi Angelman Szindróma Tudományos Konferencián, a hallottakról a novemberi családi találkozón informáltuk a tagjainkat és az érintett szakembereket. Szintén résztvevői és kiállítói voltunk a 2016. évi magyarországi Ritka Napnak.

Az év során két kiemelt területen sikerült továbblépni és kézzel fogható segítséget nyújtani a családoknak:

### SPÉCI Programsorozat

Az alapítvány célja, hogy a sérült gyereket nevelő családok társadalmi integrációját elősegítse. Ennek érdekében, mint minden évben február 15-én a Világnap alkalmából 2016-ban is próbáltuk erre a ritka betegségekre irányítani a figyelmet, és a családjainknak is egy közös program lehetőségét kínálni. Spéci Játszóházat szerveztünk, mely nyitott volt a sérültek és épek számára egyaránt. A játékos foglalkozás mellett az esemény alkalmával, a külsős érdeklődők tájékozódhattak arról is, mi a teendő epilepsziás roham esetén.

Míg a Spéci Játszóház a közös családi időtöltésről szól, az alapítvány év végén indított Spéci Klub – Mentésítő szolgáltatás modellprogramja a fogyatékos gyerekeket nevelő szülőknek biztosít lehetőséget a sérült családtag nélküli kikapcsolódásra, meghatározott szombati napokon, miközben gyerekeik jó társaságban töltik a szabadidejüket. Hiszen nekik is, mint minden szülőnek, szükségük van arra, hogy pihenhessenek és feltöltődjenek a hétköznapiakra.

### AAK (Augmentatív és alternatív kommunikáció) program

Mivel az Angelman szindrómások nem beszélnek az AAK terjesztése kiemelt feladata az alapítványnak. Februárban társ szervezői voltunk egy csaknem 300 fő által látogatott AAK Konferenciának. Májusban pedig a több ezer érdeklődő

részvételével zajló Rehab Critical Mass alkalmával szerveztünk AAK érzékenyítő programot, ahol játékosan lehetett kipróbálni, milyen szavak nélkül kommunikálni. Év végén pedig közvetlenül értünk el a családokhoz. Elindítottuk az AAK tanácsadási és a társadalom érzékenyítése programunkat. Az AAK tanácsadás során szakemberek mérik fel az érintett gyerekek képességeit, a családok lehetőségeit és segítséget nyújtanak a megfelelő AAK módszer és eszköz kiválasztásában, használatának bevezetésében.

A Spéci Klub és az AAK tanácsadási program az az Emberi Erőforrások Minisztériuma megbízásából a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közhasznú Nonprofit Kft-nél elnyert pályázati keretből valósulhat meg.

Az Angelman Alapítvány munkájáról további információk találhatóak a honlapunkon ([angelman.hu](http://angelman.hu)) és a hivatalos facebook oldalunkon.

A jövőben szeretnénk a megkezdett szolgáltatások folytatásához és bővítéséhez szükséges forrásokat előteremteni, hogy továbbra is közvetlenül tudjuk a családokat segíteni, mindennapi nehézségeiken könnyíteni.

Budapest, 2017. március 3.



---

Kádár Réka  
kuratóriumi elnök