



# Magyar Williams Szindróma Társaság<sup>1</sup>

Kiemelkedően Közhasznú Szervezet, Budapest, 1095, Viola u. 19.  
Tel: 326-7492, Fax: (36-1) 438-0738, <http://www.williams.ngo.hu>



Az Európai Unió  
által támogatva

## A Magyar Williams Szindróma Társaság

*2005. évi közhasznú tevékenységéről szóló  
részletes tartalmi beszámolója*

### I.1./ Működés

2005 is nagyon fontos év volt egyesületünk életében, hiszen a szervezeti növekedés dilemmáinak megoldására hozott fontos döntés (önálló jogi személyként történt bejegyzés) alapján:

- Ez volt a jogilag önálló MWSzT első olyan éve, amikor már teljes egészében saját önálló pályázatok segítségével működünk, beleértve az először pályázható NCA pályázatokat (működési) is.
- Sikertült lebonyolítani a megnyert egy EU Phare Access Pályázatot (ami biztosította az éves működést az előző nehéz „induló” évben).
- Először realizálhattunk SZJA 1%-ot (nem is rosszul), igaz, a kifizetését tekintve, némi nehézségek árán.
- Ez volt az első éve a SAZ Dialog Agentur Kft. segítségével bonyolított professzionális adományszervező programnak, melynek a távlati célja, a pályázatok mellett egy másik biztos finanszírozási alap megteremtése.
- Részt vettünk az első közös, Európai WS Szövetségi (FEWS) programban Norvégiában, majd először vállaltuk egy hasonló közös EU pályázat megírását.
- Azonban a legnagyobb áttörést a szindróma és a Társaság társadalmi ismertségének növelését célzó munka terén értük el. Ehhez olyan új módszereket is alkalmaztunk, mint free card kampány, saját újság megjelentetése, sajtó hirdetés, direct mail kampány, a beváltak mellett, mint a sok rádió interjú, film készítés, könyvkiadás, stb. Mindezzel a távlati terveink (egy Rehabilitációs és Terápiás Központ, speciális Kiscsoportos Lakó komplexum - Harmónia Lakópark létrehozása) beindítását kívánjuk megalapozni.

Mindemellett sikerült fenntartani az egyesület szerteágazó programjait a pályázati források jelentős késedelmes kifizetése ellenére, alapozva a működés meglévő szervezeti és személyi feltételeire és köszönhetően új szponzorainknak. Mindez természetesen jelentős munkát rótt a vezetőségre és az „aktív magra”, akik rengeteg társadalmi munkát végeztek ismét.

Az év során három közgyűlést is tartottunk (május elején, majd a júliusi táborban, végül a december eleji konferencián), kiegészítve a szinte minden hétfégi foglalkozáson tartott kibővített vezetőségi ülések sokaságával.

Az ülésekről jegyzőkönyvek készültek, a döntéseket határozatok formájában rögzítettük.

### I.2./ Cél szerinti tevékenység:

A cél szerinti tevékenységről szóló beszámolót az alapszabályban meghatározott alábbi célok sorrendjében állítottuk össze:

1. A Társaság tagjainak felkutatása, sajátos érdekeinek védelme, képviselése és szolgálata, társadalomba történő integrációjának elősegítése.
2. A Társaság tagjainak egymást ismerő és segítő közösségekké való szervezése (pl.: szülőklubok).

Az ÉFOÉSZ tagszervezete



Levelezési cím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Adószám: 18249255-1-43

e-mail: [pogany@williams.ngo.hu](mailto:pogany@williams.ngo.hu)

3. A Társaság tagjainak folyamatos tájékoztatása, időszakonként kiadványok megjelenítése, összejövetelek és tapasztalatcserék szervezése, a szükséges információk közreadása.
4. A szükséges komplex orvosi, gyógypedagógiai, mozgásfejlesztési háttér megszervezésének támogatása.
5. Hiánypótló szolgáltatások szervezése (habilitáció, rehabilitáció, egészségfejlesztés, gyógyító-megelőző ellátás segítése, szabadidős vagy terápiás jellegű sport- és művészeti tevékenység)
6. Közös kirándulások, üdülések, táborozások (pl.: zenei tábor) szervezése a gyermekek számára, együttműködve egyéb társadalmi szervezetekkel.
7. A szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása.
8. Kapcsolatfelvétel külföldön vagy Magyarországon működő társadalmi vagy öntevékeny szervezetekkel, tapasztalatcsere, csereüdvöztetés szervezése, együttműködés kölcsönösen előnyös célok érdekében.

### **I.2.1./ Érdekvédelem, a társadalmi integráció elősegítése**

Mindennek az alapját a sorstársak megtalálása jelenti, ezért a felkutató munkát továbbra is folyamatosan végeztük. E célból is ismét újabb interjúkat adtuk, melyeket a tájékoztató tevékenységünkről szóló részben ismertettünk.

Az internetes portálunk bővítéseként, a társadalmi integrációt célzó legjelentősebb programunk részeként megszületett az önálló Phare program honlap, amire ismét megugrott a honlap látogatók száma:

<http://www.williams.ngo.hu/Phare/index.htm>

Az érdekvédelem terén továbbra is együttműködtünk az ÉFOÉSZ-el, a Lác Szövetséggel. Sikerült egy NCA pályázatot nyernünk a civil szervezetek tartós területi és/vagy szakmai együttműködésének előmozdítására, aminek keretén belül, az előző években elkezdett munka folytatásaként megindult a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetségének (RIROSZ) létrehozása.

Tevékenységünk sikeresnek bizonyult, hiszen ennek hatására a taglétszámunk elérte a több, mint 100 családot, a felderített ill. diagnosztizált betegek aránya pedig néhány év alatt elérte a nemzetközi gyakorlat szerint 5-8 év alatt elért szintet. Nagy örömünkre szolgál, hogy egyre többen szeretnének hozzánk csatlakozni, azonban ezt hamarosan korlátoznunk kell, hiszen a kiszolgáló, szolgáltató apparátus fejlesztése lassúbb folyamat és csak ennek függvényében vállalhatunk még több feladatot.

### **I.2.2./ Közösség szervezés:**

A folyamatos fejlesztéseken sikerült a Williams szindrómás családtagot ellátó családok számára rendszeres találkozási alkalmat biztosítani, ahol a szülőknek lehetősége nyílt a Williams szindrómával kapcsolatos speciális, de az érintetteknek általában hasonló gondokat okozó problémák informális megbeszélésére, a tapasztalatcserére. Célunk volt a sérültet nevelő családok életével kapcsolatos ismeretek és készségek elmélyítése, de szakmai támogatásukon kívül a családok közötti szolidaritás elősegítése, a közösség építése, és a lelki egészségük megerősítése. Így a közösséget tovább erősítette a gyerekeknek tartott rendszeres foglalkozások alatt létrejövő szülőklub, ahol minden aktuális eseményt, gondot meg tudunk beszélni.

A fentiek eredményeként, és köszönhetően támogatóinknak, az immár hagyománnyá vált nyári, családi fejlesztő tábor ismét kiemelkedően sikerült. Ebben az évben különös gondot okozott, hogy a megnyert pályázati összegek jelentős részét, a szerződésektől eltérően csak december közepén utalták, ezért csak nagy késéssel tudtuk kifizetni a tábor utolsó számláit. Reméljük, hogy ilyen helyzetbe nem hoznak minket a jövőben. Ennek ellenére a tábor nagyszerűen megvalósult több, mint 160 résztvevővel.

Természetesen a táborban is, az egyéb szabadidős programok is segítették a közösséggé kovácsolódást, mint az esti séták a szép balatoni kilátással, vagy a környék nevezetességeinek megtekintésével.

Ugyanígy a tábor felénél biztosított pihenőnap a boglári Szt. Iván napi kirándulással vagy a strandolással. Lásd a szokásos beszámolókat itt:

<http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=tarsasag&eset=tabor> .

A szervezeti kommunikáció fejlesztésére továbbra is fenn tudtuk tartani a tagjaink számára ingyenes,

teljes körű internetes kommunikációs szolgáltatásunkat is: a tagjainknak saját Williams-es e-mail címe és tárhelye lehet, saját WS lista szerver (a tagoknak e-mail körlevél rendszer), és saját telefonos internet elérés (WWW, Gopher, Telnet, Newsgroups, vendégkönyv, adatbázis kezelés, statisztikák, stb.) lehetőségét.

A közösség együvé tartozásának szimbolizálására kidolgoztuk a Társaság új „közösségi körte” logóját, a velünk együttműködő Pázmány Péter Egyetem Bölcsész Kara Kommunikáció Intézetének PR szakirányos végzős diákcsoportja, és az őket vezető Kiss Ulrich tanár úr tanácsai alapján. Ezzel a logóval gyártattunk egyesületi pólóingeket is a tagság nagy örömeire.

### I.2.3./ Tájékoztató, információs tevékenység:

Továbbra is egyik legfőbb feladatunknak tekintettük ezt a tevékenységet. Ezért ebben az évben hatalmas lépéseket tettünk ezen a téren, erőforrásaink nagy részét erre a feladatra koncentrálnak, mivel csak ezzel a munkával tudjuk hatékonyan megalapozni a távlati céljaink (pl: egy fejlesztő központ) megvalósítását. Olyan új módszereket is kipróbáltunk, mint a free card, vagy direct mail kampány, de megjelentettük pl: a hivatalosan bejelentett Williams Híradó című rendszeres kiadványt is.

A társadalom tájékoztatását és a sorstársak megtalálását célzó publikációs aktivitás feladatainak az ellátása érdekében az idén is részt vettünk szakmai konferenciák munkájában. Így pl: a nemzetközi Williams Szindróma Szimpóziumon (06. 25.). Nemzetközi téren képviseltettük magunkat ismét az idei FEWS, az Európai Williams Szindróma Szövetség konferenciáján (10. 15.-16). A közfigyelem felkeltését nagyszerűen szolgálta, hogy ismét több interjút adtuk:

- Tudósítás a speciális fejlesztő táborról kutatói szemmel -- Dr. Kovács Ilona, Kossuth rádió, Tér-Idő, az élet tudománya, 11:40 perc.
- Disputa az MWSzT-ről, a szervezetről készült versenyfilmről, és a szindrómáról megjelenő könyvről -- Dobrás Márton, Dr. Pogány Gábor; Civil rádió, 1:44:21 perc.
- Ahogy most van - közéleti magazin - Az álmok valóra válnak című frissen megjelenő könyvünk bemutatása. -- Dr. Pogány Gábor; Civil rádió, 42:15 perc.

Ezek a riportok a honlapunkon is meghallgathatók:

<http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=publikaciok>

2005.10.16-án került sor az Aranyszem fesztivál keretében a rólunk készült versenyfilm ismételt vetítésére az Uránia filmszínház Fábry termében a nagyközönség számára.

Természetesen ezen a téren is az egyik legnagyobb szerepe az internetes portálunk fejlesztésének van. Így kikerült a honlapunk nyitó oldalára a Társaság tevékenységeit bemutató zenés film streamline verziója, mely ezentúl bárki számára, a világ bármely pontjáról látható.

A Társaság szolgáltatásaival kapcsolatos filmek róluk szólva, és számukra is készítve, nagy hiányt pótolnak, mivel **hatékonyan tudnak hozzájárulni a Williams szindrómások önálló életvitelének elsajátításához**, az ilyen gyermekeket nevelő családok szakmai támogatásához és lelki egészségük további megerősítéséhez. Ezáltal **elősegítik e személyek esélyegyenlőségét, társadalmi hátrányaik kompenzálását** és társadalmi megítélésük megváltoztatását. A kiadványok **fontos szerepet töltenek be a laikusok mellett a megfelelő szakmai kör informálásában is** a bennük található tanácsokkal, információkkal segítséget nyújtva a szülőknek és szakembereknek a Williams szindróma sajátosságainak megfelelő nevelési módszerek megtanulásában és gyakorlati alkalmazásában, a szükséges preventív illetve rehabilitációs egészségügyi és gyógypedagógiai megközelítési mód kialakításában.

Ebben az évben jelentettük meg a kitűnő új amerikai WS kézikönyv (Scheiber Barbara: „Az álmok valóra válnak.” Kézikönyv Williams szindrómás gyermekek szüleinek.) teljes magyar adaptációját, mely sokkal szélesebb érdeklődői kör számára lehet fontos, ugyanis szélesebb összefogással sikerült helyettesíteni és kiegészíteni az amerikai vonatkozásokat a megfelelő és aktuális magyar információkkal, és forrásokkal. Ezzel az élet minden területére kiterjedő kalauzt hoztunk létre, amely kitűnő vezérfonallal szolgál bármely sérült csoport számára. Sikerült a vállalt 1000 példányt kiadni (elolvasható a portálunkon is).

Ezek a Williams szindrómás családtagot ellátó családokat megerősítő, az életüket megkönnyítő **kiadványok valóban pótolják az ismeretterjesztésben fellelhető hiányokat**, kultúrált, professzionális szinten kiadva szélesebb érdeklődői kör (szakmai is) számára.

Természetesen az ismeretterjesztést is nagyban szolgálták a nyári tábor és a konferenciák megfelelő program elemei.

A PR munkát nagyban elősegítette a Pázmány Péter Egyetem Bölcsész Kara Kommunikáció Intézetének PR szakos végzőseivel végzett közös munka és stratégiaalkotás, melynek a végén 05.19-én küldöttünk is részt vehettek az egyetem PR napján.

Ezeknek a munkáknak a hatékonyságát növelte, hogy rendszeresen frissített ismertető, tájékoztató szórólapokon, többnyelvű posztereken tettük közzé a Társasággal kapcsolatos legfontosabb információkat. Mindemellett természetesen a Társaság tagjait is igyekszünk napra készen tájékoztatni a Williams Szindrómával kapcsolatos minden területen. Ezt szolgálják a tagok körében terjesztett Hírleveleink, a széles szakértői gárda bevonásával rendezett szülőtanfolyamaink, valamint az összes információt tartalmazó internetes honlapunk. A honlap látogatottsága az év folyamán végzett fejlesztéseknek köszönhetően a havi 4000 körüli havi látogatási értékről havi 9400 látogatásra nőtt!

#### **I.2.4./ A szakmai háttér megszervezése, támogatása:**

Folytattuk a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex gyógyászati háttér támogatását. Továbbra is elősegítettük a megtaláltak számára a folyamatos gondozás (rendszeres felülvizsgálatok) rendszerének működését is, együttműködve a Semmelweis Egyetem, ÁOK II. sz. Gyermekklinikájával, és a Pécsi Tudományegyetem Orvosi Genetikai és Gyermekfejlődéstani Intézetével. Megállapodtunk az OEP illetékeseivel és a II. sz. Gyermekklinikával, hogy a 18 év elérése után is tudják fogadni a rendszeres éves felülvizsgálatra a nagykorúvá vált tagjainkat. Mindez együttesen tudja csak biztosítani, hogy ezek a betegek is a számukra potenciálisan elérhető legmagasabb szinten élhessenek, és képesek legyenek beilleszkedni a társadalomba, amire e nélkül sajnos sokkal kisebb az esélyük. Az orvosokon kívül sikerült együttműködést kialakítanunk a gyógypedagógia, zeneterápia, hidroterápia, mozgásfejlesztés, speciális zeneoktatás, speciális nyelvoktatás szakértőivel és több potenciálisan érintett gyógy-, rehabilitációs és gyógypedagógiai intézménnyel, valamint folyamatban van továbbiak bevonása is.

A szervezeti működés magasabb szintre emelésére két munkatársunk is elvégezte a Seed Alapítvány által szervezett egy hetes vezetőképző kurzust.

#### **I.2.5./Hiánypótló szolgáltatások szervezése:**

A társadalmi integráció elősegítésének egyik legfontosabb eszköze a sérült emberek képességeinek növelése. Ezt a célt szolgálják folyamatos és speciális fejlesztő programjaink. Tagjaink részére továbbra is szolgáltatottuk az alábbi rehabilitációt, rehabilitációt, egészségmegőrzést, képességfejlesztést a szociális marginalizáció elkerülésére célzó programokat:

- 1. Folyamatos tervezett szenzomotoros tréning (TSMT) és hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika (HRG) fejlesztés (hetente egyszer)**
- 2. Folyamatos úszásoktatás (hetente egyszer)**
- 3. Folyamatos speciális egyéni gyógypedagógiai terápia (hetente két alkalommal)**
- 4. Folyamatos kis csoportos zene-, dráma-, és művészetterápia (háromhetente 1 alkalom)**
- 5. Folyamatos kis csoportos zene (Ulwila) oktatás ill. zenei fejlesztés (heti 2 ill. 1 alkalom)**
- 6. Folyamatos kis csoportos speciális nyelvoktatás (hetente egyszer)**
- 7. Évente egyszer Kongresszus, Williams konferencia.**
- 8. Nyári speciális fejlesztő családi tábor**

Újabb jelentős mérföldkő volt az életünkben, és a véletlenek szerencsés összejátszása, hogy éppen mire „kiszorultunk” a II. sz. Gyermekklinika addig általunk használt termeiből, az ott végzett átépítések miatt, pont addigra sikerült a saját telephelyünkön megteremtteni a feltételeket a zene-, dráma-, és művészetterápiás, valamint az egyéni gyógypedagógiai foglalkozások zavartalan

folytatásához. Ezúton is köszönjük a Klinika eddigi együttműködését! Fontos a telephelyünkön megvalósuló eszköz, könyv, és programkölcsonzés is, mely lehetővé teszi a szakmai segítség, és így is az esélyegyenlőség támogatását.

### **I.2.5.1/ A Társaság 2005 évi pályázatait és egyéb főbb bevételi forrásait:**

Programjaink anyagi alapjait az év folyamán az alábbi kilenc megnyert pályázat biztosította:

1. 2005 - Nemzeti Kulturális Alapprogram igazgatósága, No.: 7316/0038, - Művészetterápiás alkotónapok Williams szindrómás gyermekeknek. (400 000 Ft).
2. 2005 - Gyermekek és Ifjúsági Alapprogram, Mobilitás, No.: IFJ-GY-05-A-0013 – Speciális Williams szindrómás integrált fejlesztő tábor. (1 000 000 Ft).
3. 2005 - Fővárosi Közgyűlés Oktatási Bizottsága, No.: 84. - Nyári táborok támogatása (130 000 Ft).
4. 2005 - Fővárosi Közgyűlés Civil Szervezetek és Társadalmi Kapcsolatok Bizottsága, No.: 102-205/377/2005 - Williams szindrómás gyermekek és fiatalok speciális mozgásfejlesztése, sportolásának támogatása. (100 000 Ft).
5. 2005 - Gyermekek és Ifjúsági Alapprogram, Mobilitás, No.: IFJ-GY-05-C-0011 – A csillagszemű emberkéik életének, programjainak és szervezetének megismerését elősegítő filmek megjelentetése. (650 000 Ft).
6. 2005 - NCA pályázat a civil szervezetek működésének támogatására, No.: 00035/01/05B00 (1 250 000 Ft.).
7. 2005 - NCA - pályázat a civil szervezetek nemzetközi szerepvállalásának támogatására, No.: 00119/23/05B00 (300 000 Ft).
8. 2005 - Fővárosi Közgyűlés Szociálpolitikai és Lakásügyi Bizottság, No.:18-1342/2005 - Művészetterápiás fejlesztő program (200 000 Ft).
9. 2005 - NCA - pályázat a civil szervezetek tartós területi és/vagy szakmai együttműködésének előmozdítására, továbbfejlesztésére. 00089/21/05 ( 3 000 000 Ft)  
Összesen: 7 030 000 Ft. (átnyúlva a következő évre is)

A folyamatos munka anyagi alapjainak biztosítására 2005-ben tízennégy pályázatot készítettünk el, melyek közül öt nem nyert. A szinte nyomasztó adminisztrációs terhek csökkentése érdekében törekedtünk arra, hogy ne sok "apró" pályázatot írjunk, hanem kevesebb, de nagyobb összegű pályázatot nyerjünk, ami ebben az évben nem volt megvalósítható, mert nem volt számunkra megfelelő ilyen pályázat.

A megvalósításhoz a következő együttműködő partnerek járultak hozzá:

- Orsolya Rendi Szent Angéla Iskola
- Budai Irgalmasrendi Kórház Kht.
- SE II. sz. Gyermekklinika
- A Zene Mindenkié Egyesület
- Pasaréti Ferences Közösségi ház
- PARANET Rendszerház Kft.
- Két Dobrás Bt.
- BME Kognitív Tudományi Tanszék
- SALUS kft.

Köszönettel tartozunk még a SAZ Dialog Agentur Kft. dolgozóinak, és a segítségükkel is szervezett 12340 egyéni és intézményi szponzorunknak, akiknek segítségével tényleg valóra válhat a távlati célunk, hogy a professzionális adományszervezés révén a pályázatok mellett egy másik biztos finanszírozási alapot sikerül megteremtünk a kiszámíthatóbb, és biztosabb működés megteremtéséhez. Ilyen sok szponzort természetesen itt sem sorolhatunk fel, ezért hálánk csekély jeleként is létrehoztuk a honlapunkon a támogatóink oldalait, külön kiemelve a nagy támogatóinkat. Két aranyfokozatú támogatóknak, a GSK Biologicals Kft-nek, és a Magyar Fejlesztési Bank Rt-nek azonban itt is szeretnénk köszönetünket kifejezni!

Ugyancsak hálával gondolunk mindazokra, akik adójuk 1 %-ának felajánlásával támogatták tevékenységünket!

### **I.2.6./ Közös események, táborozás szervezése:**



Tagjainknak a folyamatosan, hetente több alkalommal tartott fejlesztő programokon kívül számos alkalommal volt esélyük közös eseményeken való részvételre. Rendezvényeinket mindig összekötjük a párhuzamosan a gyermekeink részére szervezett fejlesztő és szórakoztató foglalkozásokkal, hogy ne csak gyermek megőrzés legyen. Ez a két program egy időben zajlik, hasznos időtöltést nyújtva mind a szülők, mind a csemeték részére.

Alapozva a fogyatékos gyermekek folyamatos ellátásához szervezett és koordinált évközi programjainkra, sikerült azok folytatását és kiterjesztését ismét megvalósítani a 2005. 06. 18-27. között Fonyódon tartott országos speciális nyári családi fejlesztő tábor megszervezésével. Ugyanis évközbeleni programjainkon sokan (főleg a messze lakók) nem voltak képesek rendszeresen részt venni. Így tíz nap koncentrált továbbképzéssel és terápiával (vízi-, mozgásfejlesztési és zenei) fejeződött be az előző tanévi fejlesztés, óriási sikerrel. A tábor folyamán valóban több alkalmat tudtunk adni a családoknak a közös, együttes fejlesztésre, játékra, kikapcsolódásra. A szülőknek jobban alkalmuk nyílt a bemutatott módszerek megtanulására, és kipróbálására, lazább időbeosztással, szórakozva. A több, mint egy hetes együttlét valódi szeretetteljes és segítőkész közösséggé kovácsolták társaságunk apróbb és nagyobb tagjait egyaránt. Külön örömeinkre szolgált, hogy olyan családoknak is lehetőséget teremtettünk a tartalmas együttlétre, akik eddig még nyaralni sem tudtak együtt elmenni soha. Óriási sikert aratott az idei tábor újdonsága, az igényfelmérések alapján tervezett zenés torna, melyet picik és nagyok, sőt közkívánatra a szülők is nagyon élveztek.

Vacsora után nagy "örjögés" és a szülői torna volt a szálloda előtt álló hatalmas sportszernyban. Utóbbi a kicsik zenés tornáján felbuzdulva indítottuk be, sokak kívánságára, és a jó hangulatú zenére bizony a gyerekek közül is többen csatlakoztak a fárasztó napok végén is. Éjszakánként mi felnőttek szaunáztunk, boroztunk, "kipihentük" a nap fáradalmait, hosszú eszmecsereket folytatva. Ezekhez jó alapot szolgáltatott a három estén levetített filmek, amik a Williams szindrómát mutatták be több oldalról. Június 23-án, csütörtökön egy fantasztikus és igen jól szervezett kiránduláson vehettünk részt Bogláron. Városnézés kisvonaton (jó gyakorlat a hiperakuszis legyőzésére), kiállítás és templomnézés, majd a Szent-Iván napi búcsú tette igazán színessé a programot. A gyerekek nagyon élvezték a lovaglást, a tűzoltóautót és a gyöngyfüzést, nem beszélve a folklór műsorról és koncertről, vagy a későbbi táncról, alma sütésről, és tűzugrásról. A kirándulást végül, éjjel körül, a kisvonat futóhomokból történő kiszabadítása tette sokak számára még emlékezetesebbé.

A táborról készült képes beszámoló és a szülők véleménye a tapasztaltakról az internetes honlapunkon is olvasható. E tábor keretén belül a fejlesztésén kívül a fogyatékos gyermekek ép társaikkal közösen ismerkedhetnek meg hazánk természeti és kulturális értékeivel, illetve a közös élményeken keresztül fejlődhetnek az önálló életvezetéshez is nélkülözhetetlen képességeik.

### **I.2.7./ A szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása:**

Társaságunknak a Williams szindrómával kapcsolatos kutatások támogatásaként Dr. Pléh Csaba akadémikus, egyetemi tanár, a BME Kognitív Tudományi Tanszékének vezetője által irányított kutatócsoport (Kovács Ilona – BME-KTT, Racsmány Mihály, Lukács Ágnes – MTA-BME Neuropszichológiai és Pszicholingvisztikai Kutatócsoport, Krajcsi Attila - SZE) a tábor folyamán továbbra is egyedülálló módon folytathatták kutató munkájukat, vizsgálva a résztvevő gyermekeinket, hogy eredményeikre alapozva még jobban fejleszthessük majd őket.

Az MWSzT támogatásával az idén is több tudományos közlemény született.

Fontos eredményünk volt, hogy az idén nemzetközi tudományos konferenciát szerveztünk angol nyelven, „Nemzetközi Williams Szindróma Szimpózium” néven. Ennek sikerét a résztvevők magas száma is jelzi (87 fő a vállalt 50 helyett)! Itt ismét találkozhattak a szülők és a szakemberek egymással, mely újabb konzultációkra adott lehetőséget. Így a betegséggel kapcsolatos legújabb kutatási eredmények, és azok gyakorlati konzekvenciái mellett az általános orvosi és gyógypedagógiai ismeretek is hozzáférhetővé váltak sokak számára. A szimpózium programja tükrözi, a rendezvény magas színvonalát, hiszen a Williams szindrómához kapcsolódó szakterületek nemzetközileg is elismert prominens személyiségei is előadtak. Ennek megfelelően készült róla a már említett Kossuth rádióbeli interjú is. Az előadások absztraktjai szintén olvashatók a portálunkon (<http://www.williams.ngo.hu/Hirek/program.htm>) . Természetesen a konferenciát

számos helyen célzott levelekkel, illetve általános felhívással népszerűsítettük (pl: Sorstárs Hírlevél, Williams honlap), sőt kredit szerzési lehetőségként is meg volt hirdetve az OFTEX honlapon (Orvosok Folyamatos Továbbképzési Elektronikus indeXe - <http://www.oftex.hu/> ). A szimpóziumról is készült videó tudósítás. Összességében a kutatások nem csak a Williams szindróma jobb diagnózisát, egészségügyi kezelését, az érintettek hatékonyabb fejlesztését és felzárkóztatását teszik lehetővé, de a humán agyműködés, tanulási képesség, és megismerés, az emberi genom és idegrendszer kapcsolatának és működésének jobb megértéséhez is hozzájárulnak.

### **I.2.8./ Együttműködés egyéb szervezetekkel:**

Programjaink fenntartására folytattuk a már kialakított együttműködést, újabakkal is kiegészítve: például a HRG Alapítvánnyal, az Orsolya Rendi Szent Angéla Iskolával (tornatermi helyszín), a Budai Irgalmasrendi Kórház Kht-al (uszodai helyszín), a Zene Mindenkié Egyesülettel (Ulwila módszer), a Fordító Bt-vel (speciális angol oktatás), az Egészségkárosodással élők Lánc Szövetségével (gyógyszer támogatási helyzet), vagy a RIROSZ megalakításában résztvevő egyéb ritka betegségekkel foglalkozó szervezetekkel.

A napra kész ismeretek megszerzése és a nemzetközi kapcsolatok ápolása érdekében napi kapcsolatban állunk (e-mail) az Amerikai Williams Syndrome Association és a rokon európai egyesületek vezetőivel. Továbbra is folytattuk munkánkat az Európai Williams Szindróma Szövetségben (FEWS) és bekapcsolódtunk az EURORDIS munkájába. Megszerzett ismereteinket igyekszünk majd a magyar körülmények javítása érdekében fölhasználni. Az Európai Williams Szindróma Szövetségben vállalt feladatunkat továbbra is teljesítettük, és gondoztuk a Szövetség hivatalos honlapját az MWSzT a [www.euwilliams.org](http://www.euwilliams.org) címen, ahova a mi honlapunkról is mutat link.

Az általunk rendezett Nemzetközi Szimpóziumhoz kapcsoltan három ország részvételével egy regionális FEWS ülést is tartottunk, Szlovákia belépésének elősegítésére. Megvitattuk velük a lehetséges együttműködési kilátásokat, és azt, hogy egyelőre mi képviseljük majd őket idén az éves közgyűlésen, közösen a németekkel. Meghívást is kaptunk további tapasztalatcserét biztosító értekezletre a Szlovák, és a Német féltől is.

Az év során sikeresen bekapcsolódtunk az első közösen szervezett nemzetközi WS „kaland táborba” Európa „tetején”, a norvégiai Sommaroy-ban, „A természet felfedezésére az éjféle nap alatt” címmel, ahol minden tagországból két Williams szindrómás, és egy kísérő vett részt (lásd a képes tudósítást a honlapunkon).

A Britt Kereskedelmi Kamarával együttműködve részt vehettünk a 11.06-án számunkra rendezett jótékonyági esten, melynek a bevételével az éves fejlesztő táborhoz járultak hozzá a rendezvény szponzorai (tudósítás olvasható az eseményről a honlapunkon).

**Összefoglalás: Társaságunk működésének sikerei, a résztvevők egyre növekvő száma igazolja azt, hogy ezeknek a családoknak, és rajtuk keresztül az egész társadalomnak szüksége van e tevékenység folytatására. Ezek a sikerek különösen annak a ténynek fényében értékelhetők, hogy a társaságnak továbbra sincs sem fő-, sem félállású alkalmazottja, bár ez így már nem sokáig folytatható.**

### **III. Nyilatkozatok**

A Társaság központi költségvetési szervtől, elkülönített állami pénzalaptól, kisebbségi települési önkormányzattól, települési önkormányzatok társulásától, az egészségbiztosítási önkormányzattól és mindezek szerveitől 2005-ben **nem kapott támogatást**. A Társaság 2005-ben **nem folytatott vállalkozói tevékenységet**.

Budapest, 2006-03-29.

Pogányiné Bojtor Zsuzsanna  
az MWSzT elnöke