



Magyar Williams Szindróma Társaság¹

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



A Magyar Williams Szindróma Társaság

*2007. évi közhasznú tevékenységéről szóló
részletes tartalmi beszámolója*

I.1./ Működés

2007-ben újabb nagy lépéseket tettünk a távlati nagy céljaink megvalósítása felé:

- Több hazai és Európai Unió pályázatot is elnyertünk, melyből finanszírozásra kerültek a szokásos éves programok.
- Sikerült növelnünk a nekünk felajánlott SZJA 1% összegét, amit ezúton is köszönünk!
- A Jövőházában (Millenáris Park), az Ability Park részeként "Williams Szindrómás játszóházat" rendeztünk az Ability Park munkatársaival közösen.
- Megrendeztük a Magyar Williams Szindróma Társaság Művészeti, Tolerancia és Mozgásfesztiválját a nyári családi fejlesztő táborral egybekötve.
- Németh Attila és barátai egy nagyon sikeres jótékonysági koncertet adtak nekünk az Óbudai Társaskörben, melyet a Garden State Kft-vel., és a Szinkópa Bt-vel karöltve valósítottunk meg.
- Részt vettünk a harmadik Nemzetközi Williams Szindróma Táborban (Svédország, Furuboda, 07.30-08.05.)
- Megnyertük a 2007 évi Brüsszeli Európai Ifjúsági Díjat a 2006-ban megrendezett nemzetközi Williams szindróma táborunkkal!
- A tavalyi évben létrehozott Ritka és Veszélyes Betegségekkel élők Országos Szövetsége és az EURODIS munkájában aktívan részt vettünk.
- Mindemellett sikerült fenntartani az egyesület szerteágazó programjait köszönhetően új szponzorainknak és a pályázati források hatékony kihasználásának, valamint, alapozva a működés meglévő szervezeti és személyi feltételeire. Mindez természetesen a szokásos jelentős munkát róta a vezetőségre és az „aktív magra”, akik rengeteg társadalmi munkát végeztek ismét.
- Megtartottuk rendszeres éves közgyűlésünket és a Mikulás napi kerekasztal megbeszélésünket a Megasztárok fellépésével. Az ülésekről jegyzőkönyvek készültek, a döntéseket határozatok formájában rögzítettük.

Ebben az évben jobban érzékeltük a pályázati rendszer számunkra pillanatnyilag előnytelen átalakulásának folyamatát: a kis, néhány százazres pályázatok megmaradása mellett csökkent a nekünk legfontosabb milliós nagyságrendű pályázatok mennyisége, viszont megjelentek a 10-100 milliós nagy európai pályázatok. Ebből a helyzetből a kiutat a finanszírozás szponzori



A RIROSZ és az ÉFOÉSZ tagszervezete



pilléreinek erősítésében, és a hazai és nemzetközi (különös tekintettel az Európai Unió) kapcsolataink kiterjesztésében látjuk, ezért sok lépést tettünk ebbe az irányba.

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, képvisellete és szolgálata, társadalomba történő integrációjának elősegítése.
2. A Társaság tagjainak egymást ismerő és segítő közösségekké való szervezése (pl.: szülőklubok).
3. A Társaság tagjainak folyamatos tájékoztatása, időszakonként kiadványok megjelentetése, 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.: fejlesztő 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, csereüldetés 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, a tavalyi évben megjelent két könyv forgalmazásában, terjesztésében is közreműködtünk, és több interjút is adtunk, melyeket a tájékoztató tevékenységünkről szóló részben ismertetünk.

Az érdekvédelem terén továbbra is együttműködtünk az ÉFOÉSZ-el, a Fogyatékosok Esélye Közalapítvánnyal, a Ritka és Veszélyeztetett Rendellenességgel élők Országos Szövetségével (RIROSZ), a Kézenfogva Alapítvánnyal, az Ability Parkkal, a Demoszthenész Egyesülettel és az EURODIS-szal.

Az ÉFOÉSZ Equal programját figyelemmel kísérve részt vettünk az e-témában 02. 13-14-én rendezett konferenciájukon. Hasonlóan igyekeztünk az újabb kezdeményezések terén bővíteni ismereteinket a Kézenfogva Alapítvány Fecske programjáról rendezett tájékoztató napon 02.08-án. Mivel támogatottjaink első nagyobb generációja napjainkban hagyja el az iskolapadot, így e fiatalok elkallódásának és tartós munkanélkülivé válásának megakadályozása egyre fontosabbá válik. Ezért három munkatársunkat is beiskoláztuk, és tanúsítványt is szereztek a Fogyatékosok Esélye Közalapítvány által - a HEFOP-2.2 intézkedés keretében - lebonyolított munkaerő-piaci ismereteket átadó, több modulból álló, fél éves képzéssorozaton. 01. 25-26 között a partnerség építéséről, 02. 15-16-án a munkaerőpiaci ismeretekről, 03.19-23-án a pályázatírásról, projektmenedzsmentről, 04. 18-20 között pedig az együttműködésről, mediációról szerezhettünk ismereteket. Azokról a 04.25-én és 05. 09-én rendezett konzultációs napokon adhattunk számot. Ezek alapján rendeztünk mi is tagjainknak 07.04-én egy speciális prevenció programot, egy napos tájékoztató, tanácsadó szemináriumot a munkaerő-piaci komplex rehabilitációs rendszer átalakulásáról, a támogatott foglalkoztatás lehetőségeiről.

A társadalmi integrációt, és egyben a közösségépítést is segítette a Mikulás napi rendezvényünk is. 12.01-én egész napos programmal, a szülők részére párhuzamos tematikus kerekasztalokkal, míg a gyerekek, fiatalok részére érdekes foglalkozásokkal készültünk. A nap fénypontját jelentette, amikor Pléh Csaba professzor alakításában megjött a Mikulás, majd két Megasztár (Hoffmann Mónika és Palcsó Tamás) is szórakoztatta a közönséget.

I.2.2./ Közösség szervezés:

A folyamatos fejlesztéseken továbbra is 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. 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 egybekötve a Csillagszemű Emberkéek Művészeti, Tolerancia és Mozgásfesztiváljával nagyszerűen megvalósult. Természetesen a táborban is, az egyéb szabadidős programok is segítettek a közösséggé kovácsolódást, mint balatoni strandolások, túrák, vagy a környék nevezetességeinek megtekintése. Lásd a szokásos beszámolókat itt: <http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=tarsasag&eset=tabor> .

A szervezeti kommunikáció biztosítására továbbra is fenn tudtuk tartani a tagjaink számára az ingyenes, teljes körű internetes kommunikációs szolgáltatásunkat is: a tagjainknak saját Williams-es email címe és tárhelye lehet (WWW, vendégkönyv, adatbázis kezelés, statisztikák, stb.) szolgáltatásokkal. A szolgáltatási kapacitás gondjainak megoldására végre sikerült egy saját szerverre költöznünk, melynek üzemeltetésében az Intersoft Kft. van a segítségünkre, melyet ezúton is köszönünk! A saját WS lista szolgáltatásunkat (a tagoknak e-mail körlevél rendszer), tavaly átköltöztettük egy webes elérési felületet is biztosító szolgáltatóhoz a www.primlista.hu-ra, amit idén korszerűsítették és biztonságosabbá tettek. Az egyelőre próbaüzemű szolgáltatás címe mwsztlista@beta.primlista.hu -ra változott.

I.2.3./ Tájékoztató, információs tevékenység:

Továbbra is egyik legfőbb feladatunknak tekintettük ezt a tevékenységet. Ezért ebben az évben is hatalmas lépéseket tettünk ezen a téren, a ritka betegségekre is kiterjesztve azokat. A sorstársak megtalálását és a társadalom tájékoztatását célozta a 02.20 és 03.20 között a Jövőházában (Millenáris Park), az Ability Park részeként, a Park munkatársaival közösen rendezett "Williams Szindrómás játszóház", melyet később a Tolerancia Fesztiválunkra is elköltöztettünk. A Játszóházban bárki kipróbálhatta, hogy milyen lehet, ha csak különböző tanulási nehézségeket leküzdve lehetséges számunkra az ismeretszerzés. A tervezett játékokat, aktivitásokat a Williams szindrómásoknak gondot okozó problémák szerint csoportosítva, öt játékállomásra osztva találhattuk meg

Több rádió és televízió interjú is adtunk tevékenységeinkről. Nyilatkoztunk a Vitál Rádió közéleti magazinjának a „Vendégeink voltak” című műsornak (2007. 03. 17.) és a Kossuth Rádió „Napközben” című magazinjának (2007. 07. 06.). Az interjúkat az alábbi linken <http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=publikaciok>, az MWSZT honlapján lehet meghallgatni.

A közösen tervezett „Ritka Betegségek Országos, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Központja” professzionális arculattervezéséhez sikerült megnyernünk az e téren nagynevű Allison kft-t, akikkel 04.05-én közös értekezletet is tartottunk a témáról.

Emellett az egyéb ritka testvérszervezetekkel együttműködve sikerült a már meglévő, a RIROSZ saját dinamikus portálját folyamatosan bővíteni, aktualizálni (www.rirosz.hu), mely azóta fontos fórumává vált a sorstársakat és információt kereső ritka betegségekben szenvedőknek. Ezt az év eleji 15 000 fős látogatási érték 25 000-re való növekedése is jelzi. A közösen szerkesztett és kiadott hiánypótló kiadvány iránt is nő az érdeklődés. A könyv on line verziója változatlanul olvasható a RIROSZ portálján.

Rendszeresen kb. másfél havonta megjelentettük a hivatalosan bejelentett Williams Híradó című kiadványunkat is.

A társadalom tájékoztatását és a sorstársak megtalálását célzó publikációs aktivitás feladatainak az ellátása érdekében az idén is csatlakoztunk szakmai konferenciák munkájához. Ezért vettünk részt a 10. 18-19-én rendezett Civiliádán és a 10. 20-án rendezett Demoszthenész konferencián, ahol a széles civil társadalmat, illetve a logopédus szakmát ismertettük meg tevékenységeinkkel és a betegséggel. Nemzetközi téren képviseltettük magunkat ismét az idei FEWS, az Európai Williams Szindróma Szövetség konferenciáján Pozsonyban (10.13.).

Természetesen továbbra is nagy hangsúlyt fektetünk a saját internetes portálunk fejlesztésére, melyen folyamatosan publikálásra kerülnek az éppen aktuális események. A honlap látogatottsága az év folyamán végzett fejlesztéseknek köszönhetően a 20 000 körüli havi látogatási értékről havi több, mint 40 000 látogatásra nőtt!

Az ismeretterjesztést is nagyban szolgálták a nyári Művészeti, Tolerancia és Mozgásfesztivál megfelelő program elemei, mely az ép és fogyatékkal élő gyermekek, és fiatalok közös részvételével valósult meg. Sikerült bemutatni, hogyan tudtak ők együttműködni az esélyegyenlőség növelését célzó feladatok során, és hogyan tudtak diszkriminációmentesen közösen munkálkodni.

Mindemellett 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.

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

Folytattuk a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex gyógyászati háttér támogatását, szervezését. A gyógyászati és életminőség növelését célzó saját kölcsönözhető eszközeink listáját bővítettük egy nagy Biopton lámpa beszerzésével, mely jótékony hatású sok, a WS-el kapcsolatos probléma esetén is. Egy Csi gépet is kaptunk egy kedves támogatóknak köszönhetően. Sikeresen megszerveztünk 01.13-án egy mágnesterápiás, majd 02.10-én egy arteriográfós bemutatót. Ennek nyomán 04.28-án létrehoztunk egy Arteriográfós szűrést a családjainknak, melyre még Szlovákiából is érkeztek résztvevők. Ez egy több pontos vérnyomásmérés adatainak megfelelő szoftveres analízisét jelenti, amivel fájdalommentesen meg lehet állapítani a lökéshulám terjedéséből az artériák állapotát az érszűkületek, érelmeszesedés, szívinfarktus veszélyét. Gyorsan, a katéterezéshez hasonló eredmény kapható, noninvazív módon. Mivel csoportosan szerveztük, ezért a vizsgálat lényegesen olcsóbb volt. 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 Gyermek fejlődéstani Intézetével. 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 továbbra is ápoltuk az együttműködéseinket 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.

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 hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika (HRG) fejlesztés (hetente egyszer)**
- 2. Folyamatos úszásoktatás (hetente egyszer)**
- 3. Folyamatos zenés gimnasztika (hetente egyszer)**
- 4. Folyamatos speciális egyéni gyógypedagógiai terápia (hetente két alkalommal)**
- 5. Folyamatos kis csoportos zenekari próba (hetente egyszer)**
- 6. Folyamatos kis csoportos speciális nyelvoktatás (hetente egyszer)**
- 7. Évente egyszer Kongresszus, Williams konferencia, vagy kerekasztal megbeszélések**
- 8. Nyári speciális fejlesztő családi tábor**

Sajnos, a vízi fejlesztéseink lebonyolítását megnehezítette, hogy az Irgalmasrendi Kórház felújítása miatt először az eszközeinket kellett elköltöztetnünk 03.18-án az uszodából, majd 10.13-ától már a foglalkozásokat is csak a Komjádi uszoda segítségével tudtuk lebonyolítani. Bízunk benne, hogy minél hamarabb visszatérhetünk a megszokott helyszínre. 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 2007 évi pályázatait és egyéb főbb bevételi forrásait:

1. 2007 - Fővárosi Közgyűlés Egészségügyi és Szociálpolitikai Bizottság, Prevenációs tájékoztató és tanácsadás Williams szindrómások munkaerő-piaci integrációja érdekében. No.: 18-1581/2007 (300 000 Ft).
2. 2007 - NCA-ORSZ-07-P-0241 2007.05.04. HPI-2007-5833 Működési költség (2 200 000 Ft).
3. 2007 - IFJ-GY-07-A-0016 2007.05.30. HPI-2007-36851 Csillagszemű emberkéek együtt az esélyegyenlőségért (2 000 000 Ft).
4. 2007 - NCA-NK-07-E-0085 2007.05.11. HPI-2007-12343 Az MWSzT Európai Williams Szindróma Szövetségben való tagdíjának támogatása 74 000
5. 2007 - NCA-NK-07-D-P-0215 2007.05.30. HPI-2007-36859 MŰKÖDÉSI KÖLTSÉG (520 000 Ft).
6. 2007 - NCA-NK-07-A-P-0389 2007.05.30. HPI-2007-36882 Együttműködés az Európai Williams Szindróma Szövetséggel (FEWS) és a Norvégiai Központtal (Frambu) (500 000 Ft).
7. 2007 - FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK ESÉLYEGYENLŐSÉGÉÉRT KÖZALAPÍTVÁNY, 7601/81 - 2007 A fogyatékos gyermekek, tanulók tanórán kívüli szabadidős vagy terápiás jellegű úszásoktatásának megszervezése (400 000 Ft).

Pályázati projektjeink magas színvonalú lebonyolítását tükrözi, hogy 03.20-án sikeresen, minden probléma nélkül túlestünk egy rendkívül szigorú Államkincstári pályázattellenőrzésen. A folyamatos munka anyagi alapjainak biztosítására 2007-ben 14 pályázatot készítettünk el, melyek közül 7 nem nyert. Ennek oka az volt, hogy nem sok, valóban a mi tevékenységeinket támogatni szándékozó kiírás volt, ezért többször kevésbé feleltünk meg a pályázat céljainak. Ugyanakkor egy sikertelen pályázatunkat mindenképpen meg kell említenünk, hiszen az nagyon sok pozitív eredménnyel járt. A Norvég Alaphoz írtunk egy 740 millió Ft költségvetésű pályázatot, sok hazai és külföldi betegszervezet közreműködésével a Ritka Betegségek Országos, Rehabilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centrumának létrehozására, a ritka betegek társadalmi integrációjának elősegítésére. A bírálók a projektet teljes mértékben indokoltnak tartották, sőt a költségvetéssel, a fenntarthatósággal és a kockázatelemzésünkkel is majdnem teljesen elégedettek voltak! A céljaink és a megvalósítás átfogó, ún. horizontális aspektusai szintén szinte a maximális pontot kapták. Azonban sok pontot veszítettünk azon, hogy a programot nem az ország valamelyik hátrányos területén akartuk megvalósítani. Az előkészítés során rendeztünk az együttműködő partnereknek 07.06-án egy konferenciát a koncepció megbeszélésére. Reméljük, hogy a kidolgozott pályázati anyagot a továbbiakban is fel tudjuk majd használni, hiszen ezt a távlati tervünket nem szeretnénk feladni. A pályázati információink napra készen tartásához meglátogattuk az ESZA-NCA nyílt napját (03.08), és több, a Norvég Alappal kapcsolatos konferenciát. Szponzorációs ismereteink bővítésére pedig a CTF Fundraising Konferenciáján vettünk részt (10. 30-31.)

Programjaink megvalósításához a következő együttműködő partnerek járultak hozzá:

- Orsolya Rendi Szent Angéla Iskola
- Budai Irgalmasrendi Kórház Kht.
- A FEWS tagországok testvérszervezetei
- PARANET Rendszerház Kft.
- BME Kognitív Tudományi Tanszék
- SALUS Kft.
- Garden State Kft.
- Szinkópa Bt.
- Hotel Agro, Balatonfüred

Köszönettel tartozunk még a SAZ Dialog Agentur Kft. dolgozóinak, és a segítségükkel is szervezett egyéni és intézményi szponzorainknak, akiknek segítségével tényleg valóra válhat a távlati célunk, hogy a professzionális adományszervezés révén a pályázatok mellett egy másik biztos finanszírozási alapot sikerüljön létrehozni a kiszámíthatóbb, és biztosabb működés

megteremtéséhez. Ilyen sok szponzort természetesen itt sem sorolhatunk fel, ezért hálánk csekély jeleként is igyekszünk frissíteni a honlapunkon a támogatóink oldalait, külön kiemelve a nagy támogatóinkat. Az idei két legnagyobb összegű támogatóknak, a Deloitte Könyvvizsgáló és Tanácsadó Kft.-nek, és a GlaxoSmithKline Biologicals Kft.-nek azonban itt is szeretnénk köszönetünket kifejezni!

Ugyancsak hálával gondolunk mindazokra, akik adójuk 1 %-ának felajánlásával támogatták tevékenységünket! 2007-ben az ebből befolyt összeg 2 934 089 Ft volt.

Folyamatosan üzemeltetjük a korszerű internetes adományozási lehetőségeket (PayPal, Moneybookers rendszerek).

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.

Az idén 06. 29 - 07. 08 között rendezett táborunk és fesztiválunk több szempontból is különleges volt, ugyanis annak alkalmából, hogy a 2007. évet az Európai Parlament és Tanács 771/2006/EK határozata szerint az „Egyenlő Esélyek Mindenki Számára Európai Év”-ének jelölték ki, elhatároztuk egy "Williams-es Művészeti, Tolerancia, és Mozgásfesztivál" rendezését, figyelemfelhívó eseményként. A program két részből állt, ismét a Balatonfüredi Agro Hotelben rendezve (8230 Balatonfüred, Fürdő u. 24., tel: 06-87/343-071). A sérült gyermekek és fiatalok felkészítéséhez először egy előkészítő rendezvényt szerveztünk, ami lehetővé tette az utána következő három napos Fesztivál eseményeiben a tevőleges részvételüket. A már több díjat is (köztük EU díjat is) nyert jó gyakorlataink megismertetése segítségével be kívántuk mutatni a sokszínűség előnyeit.

"Szatellit programként" rendeztünk egy Prevenációs tájékoztatót és tanácsadást a Williams szindrómások munkaerő-piaci integrációja érdekében, valamint egy workshop-ot is a széleskörű összefogással tervezett "Ritka Betegségek Országos, Habilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centruma" célkitűzéseiről.

E bemutatókat az előkészítő rendezvény öt napja folyamán gyakoroltuk be három szekcióban:

- A mozgásfesztivál részhez: táncbemutatót, zenés mozgáskultúra fejlesztő bemutatót, zenés gimnasztika bemutatót, tervezett szenzomotoros tréning bemutatót, HRG bemutatót, vízi fitness bemutatót – ezeket az aktívabb fizikai erőfeszítést igénylő programokat, melyeknek az egyik fő célja az egészséges életmódra nevelés, a délelőttökre koncentráltuk, amikor még frissebbek a résztvevők.
- A művészeti fesztivál részhez: zenei bemutatót, drámaterápiás előadásokat, kézműves foglalkozást, fotókiállítást, komolyzenei kamara, és egyéb zenei koncertet szerveztünk.
- A civil fesztivál részeként: információs összejevetelt rendeztünk, valamint a Budapesti Jövőháza Központban (Millenáris Park), az Ability Park részeként, a Civil fesztivál keretében egy hónapig rendezett "Williams Szindrómás játszóházat" odaköltöztettük.

A Csillagszemű emberké Művészeti, Tolerancia és Mozgás Fesztiválja során sikerült megvalósítanunk:

- egy integrált fejlesztő programot a sérültek esélyegyenlőségének növelésére,
- kiterjesztettük fiataljaink képességeinek vélt vagy valós határait, a "jé én is meg tudom tenni" érzés meglepetésével együtt,
- sok-sok mókát, örömet, vidámságot csempésztünk az életükbe,
- elősegítettük közös társadalmunk sokszínűségének, valamint közös alapértékeink jobb megértését, amivel lehetőséget adott a fiatalok szolidaritásérzékének szabad kifejezésére, és segítette a diszkrimináció és a társadalmi egyenlőtlenség minden formájának megszüntetését,
- önkéntes résztvevőkkel hasznosítottuk ezt az időszakot olyan pszichológiai kutatások elvégzésére, melyek a Williams szindrómás emberek alvási nehézségeinek leküzdését, és ezáltal tanulási képességeinek javítását célozzák,

- ismét bebizonyítottuk, hogy ezeknek a sérült fiataloknak is nagymértékben tágíthatók a képességbeli határaik, saját korlátaik, és félelmeik is legyőzhetők, mindezzel elősegítve a későbbi önálló életvitelt,
- a résztvevők az informális oktatási projekt keretében megismerkedhettek a diszkriminációmentes közös munkával. Megtanulhattak jobban alkalmazkodni számukra furcsa élethelyzetekhez, környezethez, kisebb problémákat rögtön megoldani.
- nőtt a résztvevők és környezetük toleranciája, empátiája, mind a fogyatékos, mind pedig a nem fogyatékos emberek partnerkapcsolatai fejlődtek,
- sikerült rugalmasan alkalmazkodni a napi értékelések alapján a kisebb problémák megoldására,
- képesek voltunk alkalmazni a nyilvánosság megteremtéséhez korszerű módszereket (internet, TV, DVD),
- hozzájárult a közösségi életre és az egészséges életmódra későbbi egyének felnövekedéséhez és ezáltal egy jobb társadalom eléréséhez.

A közösségépítést szolgálta az is, hogy 08. 25-26-án az egyik kibővített vezetőségi ülésünket, az egyik tagunk meghívására, Tiszaroffon tartottuk, egybekötve egy Tisza tavi csónaktúrával.

I.2.7./ A szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása:

Társaságunknak a Williams szindrómával kapcsolatos kutatások támogatásaként Dr. Kovács Ilona egyetemi tanár, a BME Kognitív Tudományi Tanszékének vezetője által irányított kutatócsoport a tábor folyamán és most már a tanév közben 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.

I.2.8./ Együttműködés egyéb szervezetekkel:

Programjaink fenntartására folytattuk a már kialakított együttműködést: például a HRG Alapítvánnyal, az Orsolya Rendi Szent Angéla Iskolával (tornatermi helyszínen), a Budai Irgalmasrendi Kórház Kht-al (uszodai helyszínen), a Komjádi-Császár uszodával, vagy a RIROSZ megalakításában résztvevő egyéb ritka betegségekkel foglalkozó szervezetekkel. Természetesen a hazai együttműködéseink egyik legfontosabb terepe a RIROSZ, hiszen itt összefogva a ritka betegségekkel élők együtt tudnak azzal a számos rendkívüli, de közös nehézséggel szembenézni, melyekkel ritkaságuk révén egy-egy csoport egyedül nehezen tudna megbirkózni. Így együtt vettünk részt az OSZMK-ban (Országos Szakfelügyeleti Módszertani Központ) tartott megbeszélésen, ahol az EurordisCare3 nevű összeurópai felmérésben való szerepünket tárgyaltuk meg, melyet később sikeresen meg is valósítottunk.

Közös erőfeszítéseink eredményeképpen 03.30-án a RIROSZ felvételt nyert az EURORDIS tagjai sorába, mint "Rare Diseases Hungary", azaz a magyarországi "Ritka szervezetek" hivatalos képviselője az Európai Unióban. 12.07-én pedig a Riroszt felvették az Európai Nemzeti Szövetségek Tanácsába (CNA - Council of National Alliances) is, mint teljes jogú tag! (eddig itt csak megfigyelők voltunk.), ahol az MWSZT küldötte képviseli hazánkat. Ezzel újabb lehetőségünk nyílt, hogy a ritka betegségeket munkájának európai szintű koordinációjába bekapcsolódjunk. Az Európai Unió támogatásának segítségével is kialakított nemzetközi kapcsolatoknak is köszönhetően a RIROSZ tevékenységi köre és hatékonysága folyamatosan bővülni fog, ami várhatóan ennek a halmozottan fogyatékos réteg tökéletesebb

társadalmi beilleszkedését eredményezi. Erre jó példa, hogy már Unió támogatás tette lehetővé, hogy meghívottként képviseltessük magunkat 05. 02-06 között Brüsszelben, az Európai Ifjúsági Héten, ahol programjainkkal elnyertük a 2007 évi Brüsszeli Európai Ifjúsági Díjat, hazánk képviseletében, a "Minden Fiatal Bevonása" kategóriában! Lásd: <http://www.youthweek.eu/246.html>. Brüsszelben elismerést aratott a publikációs tevékenységünk is, ugyanis a díjak átadása között az ünnep műsorán a témákat bemutató rövid videoklipek voltak láthatók. Nagyszerű volt látni, hogy a bemutatott video anyag (öt film!) kb. harmada a mi rendezvényünkről készített dokumentumfilmünkből származott (melyek magyar és angol nyelvű, ún. streamline verziója látható a saját, illetve a FEWS portálokon!) A mi kategóriánk filmje, pedig szinte teljes egészében a mi DVD-nk felhasználásával készült!

Ugyancsak uniós támogatás segítette 07. 12-13-án Prágában részvételünket a „Ritka betegségek európai referencia központjai”-ról tartott konferencián, melyen ismertettük a "Ritka Betegségek Országos, Rehabilitációs, Fejlesztő és Szolgáltató Centruma" létrehozásával kapcsolatos terveinket, több ország szervezeteinek támogatását is megszerezve.

Sikeresen vettünk részt a ritka betegek európai ernyőszervezetének, az EURORDIS-nak a munkájában is, a Lisszaboni konferencián, ahol megtárgyaltuk az Európai Bizottság által közzétett Kommunikációt, vagyis a ritka betegségekkel foglalkozó álláspontot, és a CNA ülésen előkészítettük a Ritka Betegségek Első Európai Napja rendezvényeit. Ezeknek a közös erőfeszítéseinknek az eredménye, hogy ez a probléma az Európai Unió közegészségügy egyik prioritásává napjainkban.


A már jogi formát öltött szervezet feladata a többi, még meg sem szerveződött betegcsoport képviselete is.

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. Az Európai Williams Szindróma Szövetségben (FEWS) vállalt feladatunkat továbbra is teljesítettük, és gondoztuk a Szövetség hivatalos honlapját a www.euwilliams.org címen, ahova a mi honlapunkról is mutat link.

Megszerzett ismereteinket igyekszünk továbbra is a magyar körülmények javítása érdekében fölhasználni.

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.

Budapest, 2008-04-21.


Pogányné Bojtör Zsuzsanna
az MWSzT elnöke