



Magyar Williams Szindróma Társaság¹

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



Az Európai Unió
által támogatva

MAGYAR WILLIAMS SZINDRÓMA TÁRSASÁG

2008. évi közhasznú tevékenységéről szóló részletes tartalmi beszámolója

1. Működés

2008-ban is az előző évekhez hasonlóan, nagy lépéseket tettünk hosszú távú céljaink elérése érdekében.

- Egy főállású munkatárs felvételével munkánk gördülékenyebbé és kiegyensúlyozottabbá vált.
- Kiváltottuk az Alap Akkreditációs Tanúsítványt az Általános Foglalkoztatási Szolgálatnál, így hivatalosan is alkalmasak vagyunk hátrányos helyzetű munkavállaló alkalmazására és az elérhető kedvezmények, támogatások igénybevételére.
- Megrendeztük a Csillagszemű emberkérek reneszánsz táborát Balatonfüreden, valamint a Budai Gyermekkorházal együttműködésben a Williams szindrómás fiatalok rehabilitációs táborát.
- Részt vettünk a Williams Szindrómások Nemzetközi táborában, Langauban, Németországban.
- Aktívan részt vettünk a RIROSZ és az EURORDIS munkájában, megrendezve az Első Európai Ritka Betegségek Napját, és az IAPO Világkonferenciát.
- Megalakult a MOL Új Magyarország pályázatának köszönhetően a Csillagfény Együttes, mely több koncertet is adott azóta.
- Mindemellett sikerült fenntartanunk szervezetünk szerteágazó programjait köszönhetően új szponzorainknak és a pályázati források hatékony kihasználásának, valamint, alapozva a működés meglévő személyi és szervezeti feltételeire. Mindez természetesen a szokásos jelentős munkát rótt a vezetőségre, valamint az „aktív magra”, akik ismét rengeteg társadalmi munkát végeztek.

2. Cél szerinti tevékenység

A cél szerinti tevékenység összefoglalóját az Alapszabályban meghatározott alábbi célok sorrendjében állítottuk össze:

1. A Társaság tagjai sajátos érdekeinek védelme, képviselése 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.



A RIROSZ és az ÉFOÉSZ tagszervezete



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, csereüdültetés szervezése, együttműködés kölcsönösen előnyös célok érdekében.

2/1. Érdekvédelem, társadalmi integráció elősegítése

Mindennek alapját új sorstársak felkutatása jelenti, ezért ezt a jellegű munkánkat továbbra is folytatjuk. E célból is megjelentett két könyvünk forgalmazásában, terjesztésében közreműködünk, több sajtómegjelenést is vállalunk, melyet részletesen a tájékoztató tevékenységünkről szóló részben tárgyalunk.

Érdekvényesítő tevékenységünknek új lendületet adott, hogy a RIROSZ-szal együttműködésben csatlakozhattunk az EURORDIS „Rare Disease Awareness Campaign”-hoz és részt vehettünk az Első Európai Ritka Betegségek Napja szervezésében, mely két napon keresztül két helyszínen várta az érdekelteket és érdeklődőket. Február 27-én az OEP székházában, majd február 29-én a Magyar Tudományos Akadémia adott helyett az összesen kb. 400 főt vonzó rendezvénynek, melynek keretében változatos programok kerültek szervezésre elismert előadók közreműködésével:

- sajtótájékoztató,
- kerekasztal beszélgetés a döntéshozókkal,
- tudományos konferencia,
- betegszervezetek bemutatkozó standjai,
- szórakoztató programok

A program sikeressége és az azzal párhuzamosan az Európai Unió által kifejtett nyomás hatására, a ritka betegséggel élők ellátásának problémáját népegészségügyi prioritássá emelték, és az Európai Tanács elfogadta a ritka betegségek kommunikációját, mely alapján kidolgozott irányelveket Európa Parlament tárgyalja.

Erről részletesen tájékozódhat a www.rirosz.hu oldalon és az onnan elérhető, a rendezvény saját honlapján.

Hasonlóan fontos eseményt jelentett, hogy részt vettünk az IAPO világkonferencia rendezésében (02. 20-21).

Emellett a WS-es fiatalok érdekének védelmében végigjártuk az Alap akkreditációs tanúsítvány megszerzéséhez szükséges utat, melynek eredményeképpen alkalmassá váltunk a fogyatékkal élő munkanélküli fiatalok foglalkoztatására és az ezzel járó állami támogatások igénybevitelére. A fiatalok foglalkoztatásával az iskolapadból kinövő generáció számára tudjuk garantálni a munkakezdés lehetőségét, védett környezetben mentor segítségével a nyílt munkaerőpiacra való felkészítést. Ennek érdekében több fórumon is részt vettünk pl. Equal Hungary záró konferenciáján, és tréningje valamint a Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány támogatott foglalkoztatás témakörben rendezett konferenciáján. Ennek köszönhetően kapcsolatokat építettünk ki a Salva Vita Alapítvány és a Kézenfogva Alapítvány Aktív Műhely csoportjának munkatársaival. A nyári táborban minden fiatallal megcsinálták a Kézenfogva Alapítvány munkatársai a Latengi munkaképességeket felmérő vizsgálatot mely alapján mindenkiről egyéni profil, fejlesztési terv készült és bekerült a munkaközvetítő adatbázisba. Az esélyegyenlőség és társadalmi integráció feltételei biztosításához így egy újabb területen járultunk hozzá.

Fontos volt részvételünk a parlamenti konferencián „A ritka betegségek ellátó központjainak kialakítása és ezek európai hálózatának felépítése” témakörében, (03. 19.) valamint képviselők

küldése a „Határok nélküli egészségügyi szolgáltatások felé Európában” nevű konferenciára az EÜM-ba.

2/2. Közösség szervezés

Az évközi fejlesztések alatt az előző évek gyakorlatához hasonlóan sikerült megtartanunk a rendszeres találkozási alkalmak jellegét, ahol a szülőknek lehetősége volt a Williams szindrómához, ill. az élet más területeihez kapcsolódó problémák, nehézségek informális megvitatására, a tapasztalatcserére. A gyerekek foglalkozásaival párhuzamosan kialakult szülőklubok lehetőséget adtak, hogy a felmerülő kérdéseket egy sorstársközösséggel beszélhessük meg, mely tovább erősítette a közösség összetartó erejét.

Ennek megkoronázásaképpen 2008-ban is megszerveztük a nyári családi fejlesztő táborunkat, a reneszánsz jegyében, tematikusan építettünk fel. Külön hangsúlyt helyeztünk a kikapcsolódást, pihenést és közösségépítést szolgáló szórakoztató programok beiktatására, így kirándultunk a nagyvázsonyi várban és skanzenben, meglátogattuk a kolostor romjait, a kovácmúzeumot és a Várcsárdát, fürödtünk a Balatonban és buliztunk a Budapest Klezmer Band koncertjén valamint a Balatonfüredi Szabadidő Központ programjain. A <http://www.williams.ngo.hu/williams/tabor08/tabor2008.htm> linken elolvasható részletes beszámolóink.

További közösségépítő programként december 6-án ellátogatott hozzánk a Mikulás mindenféle jóval megpakolt zsákot cipelve, melyből a gyerekek számára sok-sok ajándék került elő. De itt zajlottak több helyszínen kerekasztal megbeszélések a szülőknek, és csoportos fejlesztő játékok a gyerekeknek. A szülők számára is zsúfolt, megbeszélésekkel teli program után közösen élveztük a Csillagfény Együttes koncertjét.

A szervezeti kommunikáció biztosítására továbbra is fenn tudtuk tartani a tagjaink számára ingyenes, teljes körű internetes kommunikációs szolgáltatásunkat is: a tagjainknak saját williams.ngo.hu-s e-mail címe lehet, (www, vendégkönyv, adatbázis kezelés, statisztikák stb.) szolgáltatásokkal. Saját szerverünk üzemeltetését továbbra is az Intersoft Kft. biztosítja, mely nagy segítséget jelent a kapacitásunk bővítése miatt. Ezt ezúton is köszönjük! A saját WS listaszolgáltatásunkat (tagoknak kör e-mail rendszer) továbbra is a www.primlista.hu segítségével működik, egyre több tag csatlakozásával.

2/3. Tájékoztató, információs tevékenység

Továbbra is egyik legfontosabb feladatunknak tekintjük ezt a jellegű tevékenységünket, melyet sikerül évről évre egyre sikeresebben végezniük köszönhetően a ritka betegségekkel kapcsolatos általános érdeklődés élénkülésének is. Tevékenységeinket több részre lehet bontani:

- Szakmai tájékoztatás szakembereknek, szülőknek:
 - IAPO Világkonferencia (02. 20-22.)
 - Első Európai Ritka Betegségek Napja (02. 27., 29.)
 - Hétvégi szülőklub
 - Bemutatónk a FeleMás Napon.
 - Mikulás napi kerekasztal (12. 06)
 - Előadásunk a pécsi „Párbeszéd 2008. 2008 – A ritka betegségekben szenvedők civil szervezeteinek lehetőségei az életminőség javításában” szimpózium (11. 22.)
- Sajtómegjelenések a WS-esekről:
 - TV1 – *Esély c. magazinjában riport a Williams szindrómás fiatalok gyógytorna táboráról (2008. 11. 27. 15:44)* <http://www.mtv.hu/videtartar/?id=33796>

- *Nők lapja – Ritka betegségek, amikről még alig hallottunk címmel Hulej Emese cikke (2008. 12. 05.)*
http://www.nlcafe.hu/aktualis/20081203/ritka_betegsegek_amikrol_meg_alig_hallottunk_70125
- Vendég a Háznál - a Kossuth rádió műsora gyerekekről felnőtteknek -- Az MWSzT zenei foglalkozásairól; Kossuth rádió, 19:41 perc (2008. 07. 18.)
<http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=publikaciok>
- Ezen kívül még négy rádióinterjú készült velünk.
- Néhány közreműködésünkkel készült sajtómegjelenés a ritka betegekről:
 - http://vitalradio.hu/index.php?option=com_content&view=article&id=81:ritka-betegsegek-els-europai-napjara&catid=2:programok
 - http://hvg.hu/print/20080227_ritka_betegsegek.aspx
 - http://www.hirextra.hu/hirek/article.php?menu_id=2&article_id=53531
 - <http://www.civil.ny-dunantul.hu/modules/news/article.php?storyid=3061>
 - <http://konferenciakalauz.hu/konferenciak/1670-egy-ritka-nap-a-nagyon-kulonleges-emberekert>
 - <http://konferenciakalauz.hu/konferenciak/1672-szakmai-konferencia-a-a-ritka-betegsegek-kovetkezmenyeirol>
 - http://belgium.freeblog.hu/archives/2008/02/28/Februar_29_a_ritka_betegseggel_elo_emberek_elso_europai_napja/
 - http://www.magyarhirnap.hu/Archivum_cikk.php?cikk=143673&archiv=1&next=0
 - http://eletmod.hu/tart/cikk/j/0/6834/1/eletmod/Szokonapon_a_ritka_betegsegekert
 - http://civilhitek.aspnet.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=353&Itemid=79
 - http://www.dietinfo.hu/article.php?article_id=945
 - http://www.mr1-kossuth.hu/index.php?option=com_content&task=view&id=215&Itemid=108

Ezek mellett kb. 1,5-2 havonta megjelentettük a Williams Híradó című kiadványunkat, melyet alkalmanként átlagosan 5000 háztartásba jutattunk el.

Természetesen változatlanul nagy hangsúlyt helyeztünk az interaktív honlapunk aktualizálására, karbantartására, melyen folyamatosan publikálásra kerültek a rendezvényeink, híreink. Ennek köszönhetően honlapunk látogatottsága ugrásszerűen megnőtt, 273 932-ről, 1 246 967.

Igyekeztünk képviseltetni magunkat a fogyatékkal élőket bemutató programokon, információs napokon, ahol személyes beszélgetéseken és kiadványaink terjesztésén keresztül próbáltuk bevonni és megismertetni sajtósági élethelyzetünket a társadalom többi tagjával. A közös programokon sikerült bemutatni az együttműködés lehetőségeit az épek és a sérültek között az esélyegyenlőség jegyében hogyan tudnak diszkriminációmentes tevékenykedni. Ilyen programok voltak:

- Civil licit
- Fele-más nap
- Első Európai Ritka Betegségek Napja
- Nyári családi fejlesztő táborunk
- Jobb velünk a világ! – jótékonysági koncert és vásár az árvákért a Nem adom fel! együttes szervezésében

Mindemellett tagjainkat is igyekeztünk folyamatosan tájékoztatni a Williams szindrómásokkal kapcsolatos fejleményekről. Ezt szolgálják a tagok között terjesztett hírleveleink, a széles szakértői gárda bevonásával rendezett szülőtanfolyamaink, valamint az összes információt tartalmazó honlapunk.

2/4. Szakmai háttér megszervezése, támogatása

Folytattuk a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex egészségügyi háttér megszervezését, támogatását tágabb értelemben az összes ritka betegséggel élő számára is bízva abban, hogy az egységes fellépés növeli a hatékonyságot. Ennek első lépéseként az Első Európai Ritka Betegségek Napja megszervezése tekinthető, mely olyan fórumot teremtett, ahol az érintettek, a döntéshozók, az érdekelt gyógyszeripar és a társadalom egyaránt képviselhetette magát. 02.27-én standdal és poszterekkel, stb. részt vettünk a Ritka Napok kiállításán és konferenciáján, gyermekeink szerepeltek is (lásd a TV2 klippjét a www.rirosz.hu-n). Képviseltettük magunkat a 02.29-i szakmai napon az MTA székházban. A rendezvény sikerességét mutatja, hogy védnökséget vállalt: Mádl Dalma, Göncz Árpádné, Sólyom Erzsébet és az országos tiszti főorvos Dr. Falus Ferenc. Konzultáltunk Dr. Kovács Ágnes egészségügyi miniszterrel, majd a minisztérium és egyéb intézmények vezetőivel az egészségügyi reform minket érintő kérdéseiről. Végül szintén hozzájárultunk 03.19-én a Parlamentben, a referencia központokról tartott konferenciához is. Megszületett a döntés a Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja létrehozásáról, azaz megkezdődött a kérdés kezelésének „intézményesülése” Az OSZMK és a Pécsi Tudományegyetem együttműködésében. Európai szinten hasonlóan sikeres folyamatok zajlottak köszönhetően az EURORDIS folyamatos munkájának. Így:

- lezajlott az Európai Bizottság eddigi legsikeresebb konzultációs folyamata,
- Teljes körű hatásvizsgálatot végeztek, melyben mi is részt vettünk (EURORDISCare3)
- Ennek alapján megszületett a Bizottság Közleménye (a Communication végleges szövege - 2008.11.11-én)
- Mindez az Európai Tanács Ajánlásában tükröződik, ami irányelv a tagállamok kormányai számára (pl.: legyen Nemzeti Terv 2014-re)!

A fentiek magyarul is megtalálhatók itt:

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_10_en.htm

Az egészségügyi érdekvédelmi munkánk mellett tovább segítettünk családjainknak pl.: egy vérsűrűségmérő vásárlásához történő hozzájárulással, mely lehetővé teszi, hogy ezt a rutin vizsgálatot akár otthon is elvégezzék. Ez nagy segítséget jelent, különösen a szívműtéten átesett gyermekek esetében jelent könnyebbséget, hogy kórházba járás nélkül folyamatos kontroll alatt tudják tartani gyógyszeradagjukat. Emellett a Mikulás bulival párhuzamosan idén is megszerveztük a Budai Kórház segítségével az ortopédiai vizsgálatot.

Továbbra is elősegítettük sorstársaink számára a rendszeres felülvizsgálat rendszerének működését a Semmelweis Egyetem ÁOK II. sz. Gyermekklinikájával és a Pécsi Tudományegyetem Orvosi Genetikai és Gyermek Fejlődéstani Intézetével együttműködésével. Mindez együttesen tudja biztosítani, hogy képviseltjeink a potenciálisan elérhető legteljesebb életet élhessék.

Az orvosi ellátás mellett ápoltuk a kapcsolatot a többi életmódjavító szolgáltatást nyújtó szakemberrel pl. gyógypedagógusokkal, gyógytornászokkal, hidroterapeutákkal, zeneterapeutákkal, drámaterapeutákkal stb. E téren lényeges, hogy kapcsolatokat építhettünk a „Lilly Betegszervezeti” konferencián (04. 22.), a REHA 2008 konferencián (05. 9-10), és a Novartis Betegszervezeti Akadémián (10. 18.)

A RIROSZ küldötteként egy tagunk részt vehetett az EURORDIS által szervezett nyári egyetemen a ritka gyógyszerek engedélyeztetéséről. Részt vettünk a Novartis által szervezett Betegszervezeti Akadémián (10. 18.), ahol munkánk szempontjából sok hasznos információt gyűjtöttünk.

2/5. Hiánypótló szolgáltatások szervezése

Tagjaink részére továbbra is szolgáltatottuk a rehabilitációt, rehabilitációt, egészségmegőrzést, képességfejlesztést, szociális beilleszkedést elősegítő hiánypótló programjainkat.

- Hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika (HRG) hetente egyszer
- Speciális úszásoktatás hetente egyszer
- Zenés tartás-, és erőnlétjavító torna hetente egyszer
- Speciális angol nyelvoktatás hetente egyszer
- Önismereti fókuszcsoportos beszélgetések havonta egyszer
- Csillagfény Együttes zenekari próbái, zenei fejlesztés hetente egyszer
- Egyéni gyógypedagógiai foglalkozások hetente egyszer-kétszer egyéni megbeszélés alapján
- Szülői kerekasztal beszélgetés évente egyszer
- Szülőkongresszus évente egyszer
- Közgyűlés évente egyszer
- Családi fejlesztő tábor évente egyszer

Évközi fejlesztő foglalkozásaink helyszínei:

- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Komjádi-Császár uszoda
- Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola
- Székhelyünk

Telephelyünkön változatlanul kölcsönözhetőek játékok, könyvek, oktató CD-k, melyek lehetővé teszik a szülők és szakemberek szakmai fejlődését, a gyermekek otthoni fejlesztését.

2/5/1. A Társaság 2008. évi pályázatai és főbb bevételi forrásai

A folyamatos munka folyamatos biztosítása miatt 15 pályázatot írtunk, melyből 13 nyert!

- Fővárosi Közgyűlés Oktatási és Ifjúságpolitikai Bizottsága, Nyári táborok támogatása (86 000 Ft)
- Fővárosi Közgyűlés Esélyegyenlőségi, Foglalkoztatáspolitikai és Kisebbségi Bizottság. Mozdulj rá! – mozgásfejlesztő program Williams szindrómásoknak. (194 000 Ft).
- NCA-NK-08-E-P-0017 Az MWSZT Európai Williams Szindróma Szövetségben való tagdíjának támogatása (31 200 Ft).
- FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK ESÉLYEGYENLŐSÉGÉÉRT KÖZALAPÍTVÁNY, 3822/33 – Szülősegítő szolgáltatások támogatása (240 446 Ft).
- NCA-NK-08-D-P-0086 Az MWSzT integrációs tevékenysége az Európai Williams Szindróma Szövetségben (FEWS) (240 000 Ft).
- NCA-NK-08-B-P-0085 A ritka betegségek különleges gyógyszereinek fejlesztésével kapcsolatos európai. (125 000 Ft)
- FOGYATÉKOS SZEMÉLYEK ESÉLYEGYENLŐSÉGÉÉRT KÖZALAPÍTVÁNY, 3851/12 – rehabilitációs/terápiás jellegű úszás, lovagoltatás megszervezésének a támogatása” (400 000 Ft).
- NCA-NK-08-A-P-0127 A sokféleség egyesítő ereje! (1 360 000 Ft)
- IFJ-GY-08-AB-0055 Csillagszemű emberkék fejlesztő tábora a reneszánsz jegyében (560 000 Ft).
- NCA-ORSZ-08-0855 Az MWSzT 2008-2009 évi működése (2 431 720 Ft)
- MOL Gyermekgyógyító Programja (1 233 034 Ft).

- Vodafone Magyarország Alapítvány, Fussunk neki! – Williams szindrómás gyermekek, fiatalok mozgásfejlesztő programja (2 556 000 Ft).
- Adhat.hu

A pályázatírás mellett megpróbáltunk egyéni szponzorokat is keresni. A már meglévő kapcsolatainkra építettünk, de sajnos a jelenlegi gazdasági helyzet miatt az eddigi támogatások csupán fele érkezett meg hozzánk. Kiemelt támogatóinkra ennek ellenére is számíthattunk:

- Deloitte Üzletviteli és Vezetési Tanácsadó Zrt.
- SAZ Dialog Agentur Kft.
- BME Kognitív Tudományi Tanszéke
- Paranet Rendszerház Kft.
- AntraID Kft.

A SAZ Dialog Agentur Kft. az eddigi gyakorlatot követve segítette adomány szervezési munkánk professzionális ügyvitelét, adatbázis kezelését, az egyéni adományozók megszólítását és követését, a Williams Híradó rendszeres megjelenését, terjesztését. Köszönettel tartozunk az SZJA 1%-ot számunkra felajánlóknak is! Ennek köszönhetően a tavalyi év folyamán összesen 1 772 394 Ft gyűlt össze, amit a sérült gyermekek és fiatalok fejlesztéseire költöttünk.

Folyamatosan üzemeltetjük az internetes portálunkon keresztül történő adományozási rendszerünket (PayPal, Moneybookers rendszerek), melyet egy nyertes pályázatnak köszönhetően a Non-profit Információs Központ (NIOK) által üzemeltett www.adhat.hu portál segítségével történő OTPDirekt Online bankkártyás adományozás is kiegészít most már.

Adomány szervező képességeink, készségeink fejlesztésének érdekében részt vettünk a CTF Alapítvány Fundraising Konferenciáján (december 10-11.).

Köszönetet mondunk emellett minden olyan együttműködő partnerünknek is, akik kedvemenyesen álltak rendelkezésünkre:

- Balatonfüredi Agro Hotel
- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Paranet Rendszerház Kft.
- FEWS tagországok és tagszervezeteik
- RIROSZ tagszervezetei
- Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola

2/6. Közös események, táborozások szervezése

Tagjainknak a rendszeresen tartott fejlesztő foglalkozásokon kívül számtalan alkalommal volt alkalma közös kikapcsolódásra, szórakozásra. Ezen alkalmak közül kiemelkedtek az idén is megrendezett táboraink:

- Csillagszemű emberkék tábora Mátyás király udvarában – 150 fő részvételével valósult meg a balatonfüredi Agro Hotelben
- FEWS tábor Languanban (Németország) 2008. június 30 – július 9. – összesen 54 fő részvételével, 9 országból (mi 4 sérülttel és 2 kísérelővel képviseltük az MWSZT)
- Rehabilitációs tábor a Budai Kórházban 2008. október 27 – november 7. – összesen 10 fő részvételével

Mindegyik programunkról elmondható, hogy egyszerre több célt is szolgáltak. Egyrészt élménykúrának, „nevetés terápiának”, pszicho-szociális rehabilitációnak vagy terápiás rekreációnak nevezhető, ugyanis a gyerekeket olyan kihívások elé állítottuk, melyek vélt korlátaik átlépésére ösztönözték őket. Ezzel önértékelésük, önbizalmuk nőtt, új

kapcsolatokat alakítottak ki hasonló élethelyzetben élő társaikkal, megtanultak bízni másokban, segítette őket az egészséges kortársak közé történő beilleszkedésben. A pozitív élmények és változások a gyerekek integrációs esélyeit is növelték.

A tervezett sokoldalú programok koncentráltan és hatékonyabban járultak hozzá a Williams szindrómások egészséges és környezettudatos életmódjának, és önálló életvitelének elsajátításához, azok számára is elérhetővé válva, akik eddig nem tudtak az évközi fejlesztésekre valamilyen ok miatt eljárni.

A sérült és az egészséges gyermekek integrált foglalkozásain nem csak a sérültek mozgáskoordinációjának, koncentráló képességének, makro- és mikromanipulációjának, stb. fejlesztését segítik elő a különféle foglalkozások, de az egészséges társak toleranciájának, empátiájának növekedését, iskolán kívüli kallódásának megakadályozását is célozták. Ez ugyanakkor mindnyájuk számára óriási lecke is a közösségi életre és az egészséges életmódra való nevelés terén. Ugyanakkor a táborok egyedülálló lehetőséget teremtettek a segítőként bevont gyógypedagógus, gyógytornász és pszichológus-hallgatók valódi "terepgyakorlatához", megalapozva a majdani Williams szindrómához értő szakemberek jövő generációját. Az integrált foglalkozások, megerősítik a fogyatékos közösségben elfoglalt helyét, növelve az ép társak segítőkészségét, toleranciáját és szolidaritását, másokat (a tábor környezetében élőket) is az élet és személy tiszteletére ösztönözve.

A programjainkról részletes beszámoló olvasható a honlapunkon.

Emellett több koncerten is szórakoztunk közösen:

- Jobb velünk a világ! jótékonysági koncert a Nem adom fel! Együttes szervezésében (11. 14.)
- Csináljuk a fesztivált! a MOL karácsonyi koncertje szlovákiai tagjaink részvételével (12. 11.)

2/7. 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 tanév közben is egyedülálló módon folytatták kutatómunkájukat a gyerekeket vizsgálva. Reményeink szerint ezeknek eredményeképpen célzottabb fejlesztő módszerek kerülnek majd kidolgozásra.

Az MWSZT támogatásával idén is több tudományos közlemény született.

2/8. Együttműködés egyéb szervezetekkel

2008-ban is hangsúlyt fektettünk a már kialakított együttműködési kapcsolataink megőrzésére, ill. bővítésére. Ennek érdekében kiterjedt kommunikációt folytattunk mind a hazai, mind pedig a nemzetközi szervezetekkel, partnereinkkel.

E téren is színfoltot jelentett a részvételünk a Jobb velünk a világ! – fogyatékosok az „egészségesekért” c. koncert és a „Mi is tudunk dolgozni!” vásár lebonyolításában az erdélyi árva gyermekek támogatására. (11. 14.)

Hazai partnereink például:

- RIROSZ és tagszervezetei
- OSZMK
- Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja
- Kézenfogva Alapítvány
- Equal Hungary
- Budai Gyermekkórház
- BME Kognitív Tudományi Tanszék
- SE ÁOK II.sz. Gyermekklinika

- Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola
- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium

Nemzetközi partnereink:

- FEWS és tagszervezetei
- EURORDIS (RIROSZ képviselőjében)
- CNA (RIROSZ képviselőjében)
- IAPO (RIROSZ képviselőjében)

A nemzetközi kapcsolatok ápolása, és az összehangolt érdekvédelmi tevékenység érdekében több fórumon is képviseltük magunkat:

- FEWS közgyűlés Párizs (10. 11.) – 1 fő
- CNA és EUROPLAN találkozó (10. 17-18) – 2 fő
- EURORDIS közgyűlés Koppenhága (05. 16-17.) – 1 fő
- EURORDIS Summer School Barcelona (06. 15-19.) 1 fő