



Magyar Williams Szindróma Társaság¹

Kiemelkedően Közhasznú Szervezet, 1082 Budapest, Üllői u. 82.
Tel: 755-3881, 326-7492, Fax: (36-1) 438-0739, <http://www.williams.org.hu>



Az Európai Unió
által támogatva

MAGYAR WILLIAMS SZINDRÓMA TÁRSASÁG

2011. évi közhasznú tevékenységéről szóló részletes tartalmi beszámolója

1. Működés

2011-ben, is az előző évekhez hasonlóan, nagy lépéseket tettünk hosszú távú céljaink elérése érdekében.

- Megrendeztük a Williams szindrómás gyermekek fejlesztő indiántáborát Balatonfüreden, meghívva rá más ritka betegséggel élő társunkat is.
- A Budai Gyermekkórházzal együttműködésben a Williams szindrómás fiatalok rehabilitációs tábora 2011-ben is megvalósulhatott.
- Aktívan együttműködtünk a RIROSZ-szal, FEWS-zal és az EURORDIS-szal, megrendezve a Ritka Betegségek Világnapját és az EUROTERV konferenciát (EUROPLAN projekt), részt véve a CNA ülésein, a Ritka Betegségek Európai Szövetségének és a FEWS taggyűlésén.
- Képviseltük az egyesületet számos programon, konferencián pl. Fogadd el, fogadj el!, Gyereksziget stb.
- A költséghatékonyság érdekében a RIROSZ-szal közös használati megállapodást kötve közösen tartjuk fenn a belvárosi irodánkat, ami a tárgyalások, találkozók lebonyolítása mellett alkalmas az egyéni gyógypedagógiai és csoportos zenei fejlesztések befogadására is.
- A nehezedő gazdasági helyzet ellenére sikerült fenntartanunk szervezetünk szerteágazó programjait köszönhetően támogatóinknak és a pályázati források hatékony kihasználásának, valamint, alapozva a működés meglévő személyi és szervezeti feltételeire. Mindez természetesen a szokásos jelentős munkát róttá 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, képviselete és szolgálata, társadalomba történő integrációjának elősegítése.
2. A Társaság tagjainak egymást ismerő és segítők közösségekké való szervezése (pl: szülőklubok).
3. A Társaság tagjainak folyamatos tájékoztatása, időszakonként kiadványok megjelentetése, összejövetelek és tapasztalatcserék szervezése, a szükséges információk közreadása. A szükséges komplex orvosi, gyógypedagógiai, mozgásfejlesztési háttér megszervezésének támogatása.
4. Hiánypótló szolgáltatások szervezése (habilitáció, rehabilitáció, egészségfejlesztés, gyógyító-megelőző ellátás segítése, szabadidős vagy terápiás jellegű sport- és művészeti tevékenység)
5. Közös kirándulások, üdülések, táborozások (pl: zenei tábor) szervezése a gyermekek számára, együttműködve egyéb társadalmi szervezetekkel.
6. A szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása.
7. Kapcsolatfelvétel külföldön vagy Magyarországon működő társadalmi vagy öntevékeny szervezetekkel, tapasztalatcsere, csereüldetés 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. Ennek köszönhetően 2011 folyamán is több tanulmány, interjú és cikk jelent meg a Williams szindrómával kapcsolatban. Ebből kiemelkedő az RTL Klub Reggeli c. magazinjában készült riport (07.11.) és a Fejlesztő Pedagógia szakmai lapban megjelent cikkünk. Ferge Béla „Értékes vagy csak divatos?” c. könyvében a nálunk tartott zenei foglalkozásainak tapasztalatai is megfogalmazásra kerültek. Az évek óta zajló zenei foglalkozásokból és fellépésekből egy rövid előzetes,



A RIROSZ és az ÉFOÉSZ tagszervezete



és egy hosszabb filmet is készítettünk. A nagyobb tárolókapacitásnak köszönhetően a régebbi, 15 percnél hosszabb filmjeink is felkerültek a YouTubra, így szélesebb körben is elérhetővé váltak. 4 kampány keretében, összesen 16 000 címre jutott el a Williams Híradó c. hírlevelünk. Fenntartottuk és folyamatosan aktualizáltuk honlapunkat, mely jelenleg a legkiterjedtebb és részletesebb adatbázis a Williams szindrómáról (www.williams.org.hu). Működtetjük közösségi oldalainkat (iwiw, facebook, youtube) és saját intranet szolgáltatásunkat is. A velük történő szinergizmusnak köszönhetően 2011-ben kiemelkedő mértékben nőtt (5.220.494 alkalomra) a portálunk látogatottsága, ami 277%-os növekedés! A Facebook oldalunkon fotópályázatot szerveztünk, melynek nyertes képeit a készülő FEWS naptárjához használják majd fel. Több rendezvényen is képviseltük magunkat: Gyereksziget (Europalánta sátor, 06.04.), Fogadd el, fogadj el! Családi Nap (05.01.), CivilKomp Konferenciák (01.12-13., és 11.09.), Esélyháló Konferencia, II. Országos Szülőtalálkozó Kaposváron (01.14.), Európa a Polgárokért tájékoztató (01.21.), Önkéntes Börze (02.24.), Civil konzultáció Szócska Miklóssal (03.16.) és Soltész Miklóssal (03.17.), Európai Gondozási Jogosítvány Konferencia, Betegjogi Nap (04.18.), GRI-Fenntarthatósági konferencia, FECSKE Szolgálat workshopja (05.19.), Formáljuk Európát! (06.04.), Párbeszéd az Új Nemzedék Jövőjéről, Párbeszéd Konferencia (Pécs), EPP Fórum, DEMNET konferencia (12.08.), stb.) is képviseltük magunkat. Részt vettünk a Fővárosi Önkormányzat Fogyatékosági és Egészségügyi Civil Szakmai Műhelyében.

2011-ben nagy eredményként értékelhetjük, hogy az Alkotmánybíróság mulasztásban megnyilvánuló jogsértésben elmarasztalta az országgyűlést és **kötelezte a Fogyatékosági Támogatásra jogosultak körének bővítésére** a Williams szindrómások esetében. A közel 6 éves harc így eredményesnek bizonyult, amelyért nagy köszönet illeti Olosz Katalint és a Kézenfogva Alapítvány jogsegély szolgálatát.

A RIROSZ-szal együttműködésben ismét több esemény szervezésében és lebonyolításában aktívan részt vettünk:

- 2011-ben is megvalósult a már hagyományos *Ritka Betegségek Világnapja*, összehangoltan a világszerte felhívta a figyelmet a ritka betegségekre a soros EU Elnökség Informális Központi Eseményeként 02.28-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban a családok számára komplex programot nyújtva: tudományos konferenciával hazai és külföldi szakértők bevonásával, érdekvédelmi kerekasztallal, szórakoztató programokkal (alprogramszerző: MPS és MWSZT), művészeti kiállítással (alprogramszerző: CDC Baráti Társaság), játszósarokkal (alprogramszerző: NF Betegek és Segítőik Egyesülete), tombolával (alprogramszerző: OCFE), kézműves programmal (alprogramszerző: Narkolepszia Klub), büfével (alprogramszerző: MWSZT). A Világnap adott helyszínt a Ritka Szépségek Gyűjteménye pályázat kiállításnak és díjátadójának valamint a Gergely Alexandra Emlékdíj átadásának is. A rendezvényen közel 900-an vettek részt. A rendezvény védnökségét Prof. Réthelyi Miklós (NEFMI Miniszter) és felesége Dr. Szentágothai Klára vállalták el. A Miniszter úr személyes részvételével és az esemény megnyitásával is megtisztelt bennünket.
- Folytattuk *POLKA projektet* és számos fórumot szerveztünk. A projekt a megosztó etikai kérdésekben segítette az informálódást, véleményalkotást, érveléstechnikát, mely az érintettek számára hasznos készségekké válhatnak az érdekvédelmi tevékenységük során. Emellett hasznos közvélemény-kutatási adatokkal is szolgált, melyet a szakértői Központok és Európai Referencia Hálózatok politikájának megalkotásához használnak majd fel.
- Az *Euroterv II. konferenciát* 11.16-17. rendeztük meg az előző sikerén és a nyomon követés, nyomatékosság igényével a NEFMI Arany J. u.-i épületében. A megadott közös irányvonalak és ajánlások mentén szektorközi együttműködés keretében interaktív workshopokon és plenáris előadásokon vitattuk meg a ritka betegek ellátásának nehézségeit, lehetőségeit és mérhettük fel az eddig elért eredményeket.

Változatlanul távlati tervünk, hogy a sérült fiatalok foglalkoztatásával az iskolapadból kinövő generáció számára tudjuk majd garantálni a munkakezdés lehetőségét, védett környezetben mentor segítségével a nyílt munkaerőpiacra való felkészítését. Ennek érdekében folyamatos kapcsolatot tartunk a Salva Vita Alapítvány, a Kézenfogva Alapítvány Aktív Műhely csoportjának munkatársaival és a KPMG segítségével hosszú távú stratégia kidolgozásába kezdtünk. Az akkreditált munkavállalók számára nyújtott állami támogatás megszüntetése miatt, azonban a foglalkoztatás megkezdése egyelőre nem állt módunkban. Az ehhez szükséges üzleti tervek és Alap akkreditációs tanúsítvány viszont változatlanul rendelkezésünkre áll így a támogatás újraindítása után a megváltozott munkaképességű tagjaink foglalkoztatását meg tudnánk kezdeni.

2/2. Közösség szervezés

Az évközi fejlesztések alatt az előző évek gyakorlatához hasonlóan sikerült megtartanunk a rendszeres találkozási alkalmak szülőklub jellegét, ahol a szülőknek lehetősége volt a Williams szindrómához, ill. az élet más területeihez kapcsolódó problémák, nehézségek informális megvitatására, a tapasztalatcserére.

Így a családok és szülők segítésére informatív szülőklub foglalkozást szervezünk heti rendszerességgel a WS gyermekek foglalkozásaival párhuzamosan. Emellett 2 kiemelt szülőkonferenciát is tartottunk 04.29-án az éves közgyűlésünkhöz kapcsolódva, valamint 10.15-én ahol meghívott előadók tájékoztatták a családokat az őket érintő aktuális változásokról, a gyermekek fejlesztési és nevelési lehetőségeiről. 12.03-án Mikulás ünnepségünkön a közös tapasztalatok és meglévő

erőforrások feltérképezését végeztük egy workshop keretein belül. Az így összegyűjtött információt a készülő új honlapunkon fogjuk minden érintett számára elérhetővé tenni. A már említett Ritka Betegségek Világnapján és az EUROPLAN konferencián a ritka betegségek egészségügyi és szociális ellátásának helyzetéről hallgathattak előadásokat, konzultálhattak szakemberekkel, ismerhették meg a hazai és nemzetközi jó gyakorlatokat. Mindegyik alkalom lehetőséget biztosított a sorstársakkal és a szakemberekkel való kapcsolatépítésre, az információcserére, tanácsadásra, az egymást segítő közösség építésére.

Mindennek megkoronázásaképpen 2011-ben is megszerveztük a nyári családi fejlesztő táborunkat, melyet a rehabilitációs és rekreációs elemek kombinálásával a az egészséges életmód és környezetvédelem jegyében, tematikusan építettünk fel. a „Önkéntesség” európai évében, táborunk programja az indián kultúra megismerését, megismertetését célozta. Külön hangsúlyt helyeztünk a kikapcsolódást, pihenést és közösségépítést szolgáló szórakoztató programok beiktatására. A <http://www.williams.org.hu/williams/tabor2011/tabor2011.html> linken elolvasható részletes beszámoló.

A kommunikáció biztosítására továbbra is fenn tudtuk tartani a tagjaink számára ingyenes, teljes körű internetes kommunikációs szolgáltatásunkat is: a tagjainknak saját williams.org.hu-s e-mail címe lehet, (www, vendégkönyv, adatbázis kezelés, statisztikák stb.) szolgáltatásokkal. A szolgáltatásainkat a google irodai szolgáltatás csomagján alapuló intranettel is szélesítettük, mely elősegíti a vezetőségi tagjaink és önkénteseink közötti folyamatosabb kommunikációt, a közös tervezést. A régi ngo-s domain szerverünk, a fenntartó jogutódjának megszűnése miatt már nem működik, tehát ettől az évtől csak az org-os címeink működnek. A honlapunk szerverének üzemeltetésében továbbra is nagy segítségünkre van az Intersoft Kft. amely biztosítja a hosting szolgáltatást. A saját WS listaszolgáltatásunk (tagoknak kör e-mail rendszer) továbbra is a www.primlista.hu segítségével működik, egyre több tag csatlakozásával.

2011-ben további segítőként létrehoztunk egy **elkülönített krízislapot**, melyből rászoruló tagjaink számára gyorssegélyt tudunk biztosítani.

2/3. Tájékoztató, információs tevékenység

Továbbra is egyik legfontosabb feladatunknak tekintjük ezt a jellegű tevékenységünket, melyet sikerül évről évre egyre sikeresebben végeznünk köszönhetően a ritka betegségekkel kapcsolatos általános érdeklődés élénkülésének is. Igyekeztünk képviseltetni magunkat a fogyatékkal élőket bemutató programokon, információs napokon, ahol személyes beszélgetéseken és kiadványaink terjesztésén keresztül próbáltuk bevonni és megismertetni sajtóságos élethelyzetünket a társadalom többi tagjával. A közös programokon sikerült bemutatni az együttműködés lehetőségeit az épek és a sérültek között az esélyegyenlőség jegyében hogyan tudnak diszkriminációmentesen tevékenykedni. Ezek a programjaink érdekvédelmi célokat is szolgáltak, ezért ott kerültek részletes felsorolásra (2/1).

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 interaktív honlapunk, melyen folyamatosan publikálásra kerültek a rendezvényeink, híreink. Ennek köszönhetően honlapunk látogatottsága is magas.

Nagy hangsúlyt helyeztünk a sajtómegjelenéseinkre is, hiszen ezen keresztül érhető el a társadalom szélesebb köre. Sajtómegjelenéseinket az 1. sz. melléklet tartalmazza.

2/4. Szakmai háttér megszervezése, támogatása

Változatlanul kiemelt feladatunknak tekintettük a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex egészségügyi háttér megszervezését. Folytattuk az együttműködést az SE II. sz. Gyermekklinikájával, ahol a Williams szindrómásokat érintő komplex tünet együttes éves kontrollvizsgálata történik. Emellett a Budai Gyermekkorházal karöltve rehabilitációs tábort is szerveztünk a gyerekeknek, mely az őket érintő váz és izomrendszeri deformitások megelőzésére, a jelenlegi állapot szinten tartására irányult (08.29-09.02) A rehabilitáció fontos része a nyári országos fejlesztő táborunknak is (07.01-11.). Ezek az intenzív táborokon vidéki tagjaink is részt vehettek. Emellett a 12. 03-án tartott Mikulás napi rendezvényünkön ortopédiai vizsgálat és gyógycipő felíratást is szerveztünk a kórház munkatársainak segítségével.

Továbbra is bízva abban, hogy az egységes fellépés növeli a hatékonyságot, folytattuk a többi ritka betegséggel élőket összefogó szervezettel való együttműködést. Ennek értelmében részt vettünk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel Élők Országos Szövetség már ismertett programjain és megbeszélésein. A programokkal amellett, hogy sikerült ráirányítani a figyelmet az olyan ritka betegségekre is, mint a Williams szindróma, komoly előrelépések történtek a ritka betegségek ellátásának nemzeti terve/stratégiája felé.

Az orvosi ellátás mellett ápoltuk a kapcsolatot a többi életmódjavító szolgáltatást nyújtó szakemberrel pl. gyógypedagógusokkal, gyógytornászokkal, hidroterapeutákkal, zeneterapeutákkal, drámaterapeutákkal stb. Ezen a téren fontos előrelépést jelent, hogy az ELTE-GYFK hivatalos gyakorlólhelye vagyunk már évek óta.

2/5. Hiánypótló szolgáltatások szervezése

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

- Speciális úszásoktatás hetente egyszer
- Zenés tartás-, és erőnlétjavító torna hetente egyszer
- Speciális angol nyelvoktatás hetente egyszer
- Önálló életvitel fókuszcsoportos beszélgetések kéthetente
- Csillagfény Együttes zenekari próbái, zenei fejlesztés egyéni, és csoportos 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
- Rehabilitációs tábor

Évközi fejlesztő foglalkozásaink helyszínei:

- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Komjádi-Császár uszoda, majd a Szt. Margit Gimnázium uszodája
- Bárczi Gusztáv Óvoda, Általános Iskola és Készségfejlesztő Speciális Szakiskola
- Telephelyünk

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 2011. évi pályázatainak és főbb bevételi forrásai

A folyamatos munka folyamatos biztosítására 8 pályázatot írtunk, melyből 5 nyert!

Pályázat megnevezése/kódja	Célja	Nyert összeg (HUF)
NCA-ORSZ-11-0662	MWSZT 2011. évi működésének támogatása	1100000
KPMG	MWSZT működése és stratégiai tervezése	700000 + pro bono szolgáltatás
CSP-CSNY-11-286	Indián családi fejlesztőtábor	50000
IFJ-GY-11-B-1059	MWSZT Indiántábora	585000
IFJ-GY-11-A-1088	„Egyenlítő” – ritka betegséggel élők ifjúsági programja	579100

Az előző évhez képest kisebb pályázatokból származó bevétel a Nemzeti Civil Alapprogram átalakításának, és pályázati források csökkentésének eredménye. Külön nehézséget okoz, hogy a megnyert 5 pályázatot három összegének az utalása máig nem történt meg, pedig már be is számoltunk a programokról. Köszönhetően azonban az előző évek gondos gazdálkodásának és reputációnk növekedésének az előző évből átfolyó pályázati tartalékból és támogatásokból számos önkéntes bevonásával a programjainkat fenn tudtuk tartani.

A pályázatírás mellett próbáltunk egyéni támogatókat is keresni és a DM szolgáltatásunkat üzemeltetni. A már meglévő kapcsolatainkra építettünk, de sajnos a jelenlegi gazdasági helyzet miatt az eddigi támogatások töredéke érkezett meg hozzánk. Kiemelt támogatóinkra és partnereinkre ennek ellenére is számíthattunk:

- Human Dialog Kft.
- BME Kognitív Tudományi Tanszéke
- Parinet Rendszerház Kft.
- AntraID Kft.

2011-ben az adományszervezési munkánkat a Human Dialog Kft. szárnyai alól kibújva már teljesen önállóan, függetlenül szerveztük. Az ehhez szükséges alapokat (professzionális ügyvitel, adatbázis kezelés, az egyéni adományozók megszólítása és követése, kreatív tervezés) elsajátítottuk, a szükséges szoftvert kidolgoztuk. Ennek köszönhetően a Williams Híradó rendszeresen megjelenhetett. Köszönettel tartozunk az SZJA 1%-ot számunkra felajánlóknak is! Ennek köszönhetően a tavalyi év folyamán előreláthatólag összesen 1 500 000 Ft-ot ajánlottak föl, amit a sérült gyermekek és fiatalok fejlesztéseire fordítunk.

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

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

- Balatonfüredi Agro Hotel
- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Szt. Margit Gimnázium
- Parinet Rendszerház Kft.
- FEWS tagszágok 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:

1. Az MWSZT indián tábora (07. 01-10.) – 180 fő részvételével valósult meg a balatonfüredi Agro Hotelben. A szálloda lehetőségeit maximálisan kihasználva idén is sikerült három különböző korcsoportnak párhuzamosan folyó változatos programokat szervezni. Az integrált programjaink idén sem csak azt jelentették, hogy az egészséges testvérek is részt vehettek a foglalkozásokon (a nagyobbak akár segítőként, a kisebbek pedig mint aktív résztvevők), hanem, hogy más, hasonlóan komplex nehézségekkel élő ritka beteg sorstársak is csatlakozhattak hozzánk.
<http://www.williams.org.hu/williams/tabor2011/2011estabor.html>
2. Rehabilitációs tábor a Budai Kórházban (08.30-09.03.) – 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, toleranciájának 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 gyógytornász, 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. További szabadidőprogramként az alábbi programok kerültek megszervezésre: MásSzínház: Világablak bemutatója (02.19.), Munkácsy kiállítás (01.23.), Vivaldi Koncert (04.10.), Parafónia Koncert (05.22.), Light and Hope koncert (09.09.).

2/7. Szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása

Folytattuk az együttműködést a BME Kognitív Tudományi Tanszékének munkatársaival és továbbra is részt vettünk egy vizuális feldolgozási képességet vizsgáló tesztben valamint egy alvásvizsgálati felmérésben. Az SE kutatócsoportja pedig a Williams szindrómások memóriáját tesztelte. A kutatók a vizsgálat eredményeiről személyes konzultációkon tájékoztatták a szülőket a gyermeküknél tapasztaltakról. A DTE által koordinált, a diagnózishoz jutás nehézségeit vizsgáló EurordisCare2 felmérés pótlásában aktívan közreműködtünk. Nyári táborunkban innovatív kiscsoportos vitafórumokat szerveztünk a ritka betegséggel élőket érintő megosztó etikai kérdésekről, melyek eredményei a POLKA projekt keretében feltöltésre kerültek a www.playdecide.eu oldalra. Ezáltal részt vettünk az EU DG Sanco által támogatott nemzetközi közvélemény-kutatásban, melyek eredményeit az esszenciális Szakértő Központok politikai környezetének kidolgozásakor használják majd fel. Részt vettünk továbbá az EPIRARE-ben és az E-RARE adatbázisába is bekerültünk ezzel lehetővé téve a kutatások összehangoltabb nemzetközi koordinációját.

Együttműködtünk 5 szakdolgozat és Tudományos Diákköri tanulmány megírásában. Az ELTE Gyógypedagógiai Főiskolai Kar hivatalos gyakorló helyeként működünk.

2/8. Együttműködés egyéb szervezetekkel

2011-ben 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.

Hazai partnereink voltak például:

- RIROSZ és 37 tagszervezete
- OSZMK, OEFI, GYEMSI
- NEFMI
- 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
- ELTE-GYFK
- Szt. Margit Gimnázium
- Debreceni Tudományegyetem
- Pécsi Tudományegyetem

Nemzetközi partnereink:

- FEWS (Federation of European Williams Syndrome Associations) és tagszervezetei
- EURORDIS (Rare Diseases Europe, a RIROSZ képviselőjében)
- CNA (Council of National Alliances, a RIROSZ képviselőjében)
- CEF (Council of European Federations, FEWS képviselőjében)
- IAPO (International Alliance of Patients' Organizations, a RIROSZ képviselőjében)
- Patient Partner Forum (RIROSZ képviselőjében)

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

- Részt vettünk az Európai Williams Szindróma Szövetség munkájában (FEWS), mely honlapjának szerkesztését is ellátjuk. 10.22-én részt vettünk a Münchenben rendezett FEWS közgyűlésen.
- 2 tagunk részt vett az Európai Ritka Betegségek Szövetsége (EURORDIS) közgyűlésén Amszterdamban (05.13-14).
- További nemzetközi összefogást és kapcsolatépítést jelentett pl. az EFGCP (Bp., 02.01-02.) , és a EPF (Bukarest, 10.27-28.) eseményein történő részvételünk.
- A Niok Alapítvány küldöttként az állampolgári aktivitást segítő Carrousell projekt záró konferenciáján is képviseltük az egyesületet (Brüsszel, 09.01-03.)

1.sz. Melléklet: Sajtó megjelenések

1. Fejlesztő Pedagógia 2011/1. ,42., „Segítség! A gyermekemnek ritka betegsége van!” / Boncz Beáta–Pogányné Bojtor Zsuzsanna
2. http://youtu.be/CoS1N_zo-yw RTL Klub Reggeli
3. <http://www.ertekesvagydivatos.hu/>
4. [http://zorki.blog.hu/2011/10/19/2011 október 19 williams szindroma](http://zorki.blog.hu/2011/10/19/2011_oktober_19_williams_szindroma)
5. <http://www.bebikkicsikesnagyok.hu/1046/a-titokzatos-williams-szindroma/>
6. <http://kezenfogva.hu/node/843>
7. <http://www.pharmindex-online.hu/cimke/Williams-szindr%C3%B3ma>
8. <http://forrestgumpthebook.blogspot.com/2011/06/fogyatekossag-asperger-szindroma.html>
9. <http://pszichologia.bubb.hu/?act=doz&id=11867&williams-szindroma>
10. <http://www.videohirek.hu/williams+szindr%C3%B3ma+a+life+network+on.html>
11. <http://www.nlcafe.hu/forum/?fid=441&topicid=284334>
12. <http://www.parlament.hu/irom39/06321/06321.pdf>
13. <http://www.budaipolgar.hu/sites/2kerfiles//files/2012-2/HTML/files/assets/seo/page12.html>
14. http://os.mti.hu/hirek/72100/tovabbi_felmilliard_forint_tamogatas_a_fogyatekossaggal_elok_udulesere-ujjaalakult_az_orzagos_fogyatekosugyi_tanacs
15. http://index.hu/tudomany/2011/06/09/spontan_genmutacio_ozozza_az_autizmust/
16. <http://www.pharmindex-online.hu/torvenyek/az-alkotmanybirosag-402011-v-31-ab-hatarozata-1349.html>
17. <http://www.kpmg.com/hu/hu/kik-vagyunk/csr/lapok/ftp.aspx>
18. www.kormany.hu/download/4/28/.../OFT-ülés_jkv-20111130.doc
19. http://www.turizmusonline.hu/aktualis/cikk/tovabbi_felmilliard_forintos_tamogatas_jut_a_fogyatekossaggal_elok_udulesere
20. <http://m.mno.hu/belfold/teritek-rekerulnek-az-europai-bizottsag-aggalyai-1061449>
21. <http://www.red-help.net/Az-Orszaggyules-kedden-Brusszelnek-kivan-megfelelni>
22. <http://www.fidesz.hu/index.php?Cikk=175551>
23. http://www.allasdoktor.hu/hir_megj.php?hid=306&h=u
24. <http://www.kozlonyok.hu/kozlonyok/Kozlonyok/26/PDF/2011/6.pdf>
25. http://lexhungarorum.blog.hu/2011/06/16/mulasztasban_megnyilvanulo_alkotmanysertest_jele nt_hogy_a_jogalkoto_nem_szabalyozta_azonos_feltetele
26. http://www.pestesely.hu/?pageid=kiemelt_regebbi_70
27. http://www.fppti.hu/data/cms135834/Gyermekvedelmi_kalauz_20111107.pdf
28. http://www.tozsdeforum.hu/nagyvilag/az_adatvedelmi_hatosagrol_targyalnak_ma_a_kepviselek
29. <http://www.haromfold.hu/index.php?act=news&kat=4&p=4>
30. http://www.sziget.hu/gyereksziget/aktualis/terapia_es_fejlesztes.7711.html