



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

Kiemelkedően Közhasznú Szervezet, 1082 Budapest, Üllői u. 82.  
Tel: 755-3881, 326-7492, Fax: (36-1) 438-0738, <http://www.williams.org.hu>



Az Európai Unió  
által támogatva

## MAGYAR WILLIAMS SZINDRÓMA TÁRSASÁG

### 2009. évi közhasznú tevékenységéről szóló részletes tartalmi beszámolója

#### 1. Működés

2009-ben, fennállásunk 10. évfordulóján, is az előző évekhez hasonlóan, nagy lépéseket tettünk hosszú távú céljaink elérése érdekében.

- A jobb körülmények érdekében megváltoztattuk székhelyünket, irodánkat és a fejlesztő foglalkozások egy részét új telephelyünkre költöztettük.
- Módosítottuk az Alap Akkreditációs Tanúsítványt az Általános Foglalkoztatási Szolgálatnál, így változatlanul, hivatalosan is alkalmasak vagyunk hátrányos helyzetű munkavállaló alkalmazására és az elérhető kedvezmények, támogatások igénybevételére.
- 10 éves fennállásunk alkalmából ünnepi konferenciát, és figyelemfelhívó, tájékoztató kampányt szerveztünk.
- A MOL Új Magyarország pályázatának köszönhetően a Csillagfény Együttes csoportos próbái egyéni foglalkozásokkal és drámaterápiával is kiegészültek.
- Megrendeztük a Williams szindrómás gyermekek egészséges életmódra nevelő ÖKO táborát Balatonfüreden, valamint a Budai Gyermekkorházzal együttműködésben a Williams szindrómás fiatalok rehabilitációs táborát.
- A Szlovák Williams Szindróma társasággal együttműködésben a nemzetközi kapcsolatainkat erősítő csapatépítő hosszú hétvégét töltöttünk a Tátrában.
- Részt vettünk a Williams Szindrómások Nemzetközi táborában, Valbonne-ban, Franciaországban.
- Aktívan együttműködtünk a RIROSZ-szal, FEWS-al és az EURORDIS-szal, megrendezve a Ritka Betegségek Világnapját, részt véve a barcelonai nyári egyetemen, a CNA, és a CEF ülésein.
- 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 róta 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 segítő közösségekké való szervezése (pl: szülőklubok).
3. A Társaság tagjainak folyamatos tájékoztatása, időszakonként kiadványok megjelentetése, összejövetelek és tapasztalatcserék szervezése, a szükséges információk közreadása.



A RIROSZ és az ÉFOÉSZ tagszervezete



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, 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 2009 folyamán 21 interjú és cikk jelent meg a Williams szindrómával kapcsolatban. 3 kampány keretében, összesen 20 000 példányban jelentettük meg a hivatalosan is bejegyzett Williams Híradó c. kiadványunkat. Fenntartottuk és folyamatosan aktualizáltuk honlapunkat, mely jelenleg a legkiterjedtebb és részletesebb adatbázis a Williams szindrómáról. A honlap biztonságos üzemeltetése érdekében saját domain nevet is vásároltunk, így honlapunk most már a [www.williams.org.hu](http://www.williams.org.hu) címen érhető el, melynek látogatottsága idén is ugrásszerűen megnőtt 2009-ban összesen 1 907 437 látogatója volt. Idén nagyobb hangsúlyt helyeztünk a személyes kapcsolatteremtési lehetőségek kihasználására, ezért több rendezvényen is képviseltük magunkat: Nők Lapja Családi Nap (Egészség sátor), ESZMEfuttatás Családi Nap, Jobb velünk a világ! Jótekonysági vásár, Fogadd el, fogadj el! Családi Nap, Kitárt Ajtók Ünnepe. Bemutakozó előadást tartottunk az FSZK szervezte szülősegítő szolgáltatásokról szóló konferencián. Több más konferencián is képviseltük magunkat a Kézenfogva, az EQUAL projekt, az ÉFOÉSZ és a Down Alapítvány és a CivilKomp szervezésében. Folytattuk az egyesület által kiadott „Ritkák” és az „Álmok valóra válnak” c. könyv és a többi információs anyagaink terjesztését különböző rendezvényeken.

A tavalyi év során a RIROSZ-szal együttműködésben csatlakoztunk az EURORDIS „Rare Disease Awareness Campaign”-hoz, melynek keretében főszerzőként részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapja megvalósításában. Február 28-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban az összesen kb. 600 főt vonzó rendezvény keretében változatos programok kerültek szervezésre elismert előadók közreműködésével:

- sajtótájékoztató,
- kerekasztal beszélgetés a döntéshozókkal,
- tudományos konferencia,
- betegszervezetek bemutatkozó standjai,
- szórakoztató programok,
- játszósarok,
- „Ritka Szépségek Gyűjteménye” művészeti pályázat és kiállítás.

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, és az alapján kidolgozott Európai Parlamenti irányelveket. Erről részletesen tájékozódhat a [www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu) oldalon és az onnan elérhető, a rendezvény saját honlapján.

Sikerült átíratnunk új telephelyünkre az Alap akkreditációs tanúsítványunkat, melyet az iskolából kikerülő WS-es fiatalok érdekében szereztünk meg. Azt reméltük, hogy 2009-ben a fiatalok foglalkoztatásával az iskolapadból kinövő generáció számára tudjuk majd garantálni a munkakezdés lehetőségét, védett környezetben mentor segítségével. Sajnos az akkreditált munkavállalók számára nyújtott állami támogatás átmeneti megszüntetése miatt, a foglalkoztatás megkezdése nem állt módunkban. Mindazonáltal, a nyílt munkaerőpiacra való felkészítés

érdekében kapcsolatokat építettünk ki a Salva Vita Alapítvány, és a Kézenfogva Alapítvány Aktív Műhely csoportjának munkatársaival. Emellett, a tervezett szociális vállalkozásunk ügyvitelének és pénzügyi tervezésének elősegítésére részt vettünk a NESsT egyesület egész éves tréningjén.

## 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 családok és a szülők segítésére 2009 januárjától júniusig kéthetes rendszerességgel fókuszcsoportos szülőklub foglalkozásokat szerveztünk meghívott előadók bevonásával az őket érintő szociális, jogi kérdések megvitatásra. Gondolva vidéki tagjaink tájékoztatására és bevonására, az évben több nagyszabású rendezvényt is szerveztünk. Az egyik a 2009.05.23-án tartott 10 éves fennállásunk alkalmából szervezett egész napos közgyűlés és tudományos konferencia, ami 120 fő részvételével valósulhatott meg. A másik, a Mikulás napi rendezvényünk, ahol szakemberek tájékoztatták a szülőket a családokat érdeklő kérdésekről. A Szlovák testvérszervezettel közösen megvalósított Tátrai túrának is fontos közösségépítő hatása volt.

Mindennek megkoronázásaképpen 2009-ben is megszerveztük a nyári családi fejlesztő táborunkat, melyet az egészséges életmód és környezetvédelem jegyében, tematikusan építettünk fel. Külön hangsúlyt helyeztünk a kikapcsolódást, pihenést és közösségépítést szolgáló szórakoztató programok beiktatására. A <http://www.williams.org.hu/williams/tabor09/tabor2009.htm> linken elolvasható részletes beszámolóink.

További közösségépítő programként december 5-én 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. Az erről készült fényképes beszámoló ezen a linken tekinthető meg: <http://sites.williams.org.hu/mwsztmikulas2009>.

A szervezeti 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, vendégeknyv, adatbázis kezelés, statisztikák stb.) szolgáltatásokkal. A szolgáltatásainkat bővítettük a google irodai szolgáltatás csomagján alapuló intranet bevezetésével, mely elősegíti a vezetőségi tagjaink és önkénteseink közötti folyamatosabb kommunikációt, a közös tervezést. A régi ngo-s domain szerverünk, a fenntartó jogutódjának megszűnése miatt bizonytalan ideig és hatáskokkal üzemel, ezért a saját org.hu-s domain és e-mail címre váltás elkerülhetetlen volt! A honlapunk szerverének üzemeltetésében továbbra is nagy segítségünkre van az Intersoft Kft. amely biztosítja a jelenlegi kapacitást. A saját WS listaszolgáltatásunk (tagoknak kör e-mail rendszer) továbbra is a [www.primlista.hu](http://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 végeznünk köszönhetően a ritka betegségekkel kapcsolatos általános érdeklődés élénkülésének is.

Igyekeztünk képviseltetni magunkat a fogyatékkal élők 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.

- Ritka Betegségek Világnapja (02. 28.)
- Fogadd el, fogadj el! Családi Nap (05.01.)
- ESZMEfuttatás Családi Nap (05.09.)
- 10 éves az MWSZT ünnepi közgyűlés és konferencia (05.23.)
- Nők Lapja Családi Nap (Egészség sátor) (05.24.)
- Civil Komp konferenciája (09.22-23.)
- Jobb velünk a világ! Jótékonysági vásár (10.18.)
- Down Alapítvány Mentális Akadálymentesítés Programjának záró konferenciája (11.20.)
- ELTE-GYFK Tudomány Napja (11.26.)
- Kitárt Ajtók Ünnepe (12.03.)
- Több más konferencián is képviseltük magunkat a Kézenfogva, az EQUAL projekt, és az ÉFOÉSZ szervezésében.
- Hétfégi szülőklub foglalkozások, melyről az FSZK konferenciáján előadást is tartottunk
- Mikulás napi konferencia (12. 05)

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 ugrásszerűen megnőtt, 1 246 967-ről, 1 907 437-re.

Nagy hangsúlyt helyeztünk a sajtómegjelenéseinkre is:

- Sajtómegjelenések a WS-esekről és egyéb ritka betegségekről:

*ATV Reggeli Jam – Riport ( 2009. 02. 27.)*

*MTV1 Híradó – Ritka Betegség Centrumok alakulnak c. riport (2009. 02. 28.)*

<http://www.rirosz.hu/ritkanap/ritkanap2009/index.htm>

*MTV2 Híradó – Ritka Betegség Centrumok alakulnak c. riport (2009. 02. 28.)*

<http://www.rirosz.hu/ritkanap/ritkanap2009/index.htm>

*Hello Rádió <http://www.rirosz.hu/ritkanap/ritkanap2009/index.htm>*

*Kossuth Rádió – 180 perc <http://www.rirosz.hu/ritkanap/ritkanap2009/index.htm>*

*Klub Rádió – (2009. 03. 01.)*

<http://rd.hirkereso.hu/rd/6509730?url=http://www.klubradio.hu/cikk.php?id=16&cid=83621>

*[HáziPatika -- Williams szindróma, Pompe-kór - találkoztak a különleges bet...](http://www.hazipatika.com/services/news/Williams_szindroma_Pompe-kor_talalkoztak_a_kulonleges_bet...) (2009.03.03 15:20)*

[http://www.hazipatika.com/services/news/Williams\\_szindroma\\_Pompe-kor\\_talalkoztak\\_a\\_kulonleges\\_betegsegben\\_szenvedok?nid=22424&utm\\_source=hirkereso.hu&utm\\_medium=www&utm\\_campaign=hirkereso\\_20090303](http://www.hazipatika.com/services/news/Williams_szindroma_Pompe-kor_talalkoztak_a_kulonleges_betegsegben_szenvedok?nid=22424&utm_source=hirkereso.hu&utm_medium=www&utm_campaign=hirkereso_20090303)

*[Weborvos - Egvedül a betegséggel a Világnapon](http://www.weborvos.hu/egeszsepolitika/egvedul_betegseggel_vilagnapon/129657/) (2009.03.03 09:28)*

[http://www.weborvos.hu/egeszsepolitika/egvedul\\_betegseggel\\_vilagnapon/129657/](http://www.weborvos.hu/egeszsepolitika/egvedul_betegseggel_vilagnapon/129657/)

*Piac és Profit - [Segítség a ritka betegségben élőknek](http://www.eletforma.hu/?r=10966), (2009.03.04 15:06) <http://www.eletforma.hu/?r=10966>*

*Népszabadság – Félrekezelt ritka kórok címmel Kun J. Viktória cikke ( 2009. 03. 10.)*

<http://nol.hu/lap/egeszseg/lap-20090310-20090310-6>

*Kossuth Rádió – Napközben c. magazinjában riport a Ritka Betegségek Világnapja kapcsán a MPS Társaság*

*és a MWSZT közreműködésével (2009. 03. 11.) <http://www.rirosz.hu/ritkanap/ritkanap2009/index.htm>*

*Ritkák blogja - Tények a Williams szindrómáról (2009. 04.02.) <http://ritkak.blogspot.com/2009/04/tenyek-williams-szindromarol.html>*

*Életmód magazin – Akár népbetegségekről is lehetne beszélni: Ritka kórok: Rett szindróma, Williams szindróma, cisztás fibrózis (2009. 05. 15.)*

[http://eletmod.hu/tart/cikk/j/0/45676/1/eletmod/Ritka\\_korok\\_Rett\\_szindroma\\_Williams\\_szindroma\\_cisztas\\_fibrozis](http://eletmod.hu/tart/cikk/j/0/45676/1/eletmod/Ritka_korok_Rett_szindroma_Williams_szindroma_cisztas_fibrozis)



Oldal.info.hu - Ritka kórok: Rett szindróma, Williams szindróma, cisztás fibrózis (2009.05.15.)  
<http://hirek.oldal.info/hir/életmód/2009/05/15/2326067/Ritka%20kórok%20Rett%20szindróma%20Williams%20szindróma%20cisztás%20fibrózis/y2009/m05/d15>

Exit Magazin – Családi Nők Lapja Hétféje 2009. 05. 23-24. különszám (VI. évfolyam nr. 007)

A Budavidek Regionális Televízió riporter által vezetett stúdióbeszélgetés formában [www.budavidek.tv](http://www.budavidek.tv)  
 A Life Network TV forgatócsoportokkal kiszállva riportfilmeket készít a ritka betegcsoportokról. <http://nlntv.com/>  
 Az SOS TV (induló egészség-környezet szakcsatorna) ritka beteg vezetőik egymás közötti stúdióbeszélgetéseit rögzíti  
 Emellett kb. negyedévente megjelentettük a Williams Híradó című kiadványunkat, melyet alkalmanként átlagosan 5000 háztartásba jutattunk el.

• Néhány közreműködésünkkel készült sajtómegjelenés a ritka betegekről:

<b>News Agencies/Hírügynökségek</b>		
Független Hírügynökség	2009.02.28	Szombaton van a "Ritka Betegségek Világnapja"
MTI	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
Orientpress	2009.03.01	Az EU közösségi stratégiát dolgozott ki....
<b>Print</b>		
Metropol	2009.02.18	Rendezvény a Ritka.....
Szabad Föld	2009.02.27	Miért épp a gyerekek?
Blikk	2009.02.28	Gyógyszerek helyett szeretet
Metropol	2009.03.04	A ritka betegségben érintettek háromnegyede gyermek
Népszabadság	2009.03.10	Félrekezelt ritka kórok
<b>Rádió</b>		
Kossuth Rádió	2009.02.27	180 perc
Kossuth Rádió	2009.02.27	Közelkép
Európa Rádió	2009.02.28	
Hello Rádió	2009.03.05	
Inforádió	2009.02.27	
Kossuth Rádió	2009.03.11	Napközben
Klubrádió	2009.03.17, 24	Női vonal
Lánchíd Rádió	2009.02.28	Hírek
<b>Televízió</b>		
ATV	2009.02.27	Reggeli Jam
MTV 1	2009.02.28	Híradó
MTV 2	2009.02.28	Híradó
MTV 1	2009.03.08	Napkelte
RTL Klub	2009.03.23	Reggeli
Echo TV		
<b>On-line</b>		
168 óra On-line	2009.03.01	Mik azok a ritka betegségek?
adhat.hu	2009.02.18	Ritka Betegségek Világnapja 2009
ATV online	2009.02.27	Ritka Betegségek Világnapja 2009
babanet.hu	2009.02.10	Ritka Betegségek Világnapja 2009
beszed.hu	2009.02.18	Ritka Betegségek Világnapja 2009
cmgist.hu	2009.02.11	Ritka Betegségek Világnapja 2009
csodacsiga.hu	2009.02.04	Ritka Betegségek Világnapja 2009
boon.hu	2009.02.28	Szombaton van a "Ritka betegségek Világnapja"
daganatok.hu	2009.02.18	Ritka Betegségek Világnapja 2009
echotv online	2009.03.01	Ma van a Ritka Betegségek Világnapja 2009
Életforma.hu	2009.03.04	Segítség a ritka betegségben élőknek
erikanet.hu	2009.02.17	Szombaton van a "Ritka betegségek Világnapja"
eski.hu	2009.02.18	Ritka Betegségek Világnapja 2009
eski.hu	2009.03.02	Ritka Betegségek Világnapja 2009
eucivil.hu	2009.02.04	Meghívó a Ritka Betegségek Világnapjára!
euroastra.hu	2009.02.17	Ritka Betegségek Világnapja-2009. február 28.
gyogyhir magazin online	2009.02.17	Ritka Betegségek Világnapja 2009
hazipatika.com	2009.02.17	A Ritka Betegségek Világnapja lesz február 28-án
hazipatika.com	2009.02.28	Ma van a Ritka Betegségek Világnapja!
hazipatika.com	2009.03.03	Williams szindróma, Pompe-kór - talákoztak a különleges betegségben szenvedők
Haon.hu	2009.02.28	Szombaton van a "Ritka betegségek Világnapja"
hir3.hu	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
Hirado online	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
Hírszerző online	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
Hírvilág	2009.02.18	Ritka Betegségek Világnapja-2009. február 28.
Index	2009.03.01	Esélyt kapnak a ritka kórban szenvedők

<i>Informed</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>Kecskeméti TV online</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>Klubrádió online</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>konferenciaismerteto.hu</i>	2009.02.10	Meghívó a Ritka Betegségek Világnapjára!
<i>Magyar Rádió online</i>	2009.02.27	Ritka betegségek világnapja
<i>Medical- Tribune online</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>metropol.hu</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>mimmnet.hu</i>	2009.02.10	Ritka betegségek világnapja 2009
<i>Mix online</i>	2009.03.01	Ritka Betegségek Világnapja
<i>Motesz online</i>	2009.03.02	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>Népszava online</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>netriport.hu</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>Origo</i>	2009.03.02	Kerekasztal-beszélgetés a ritka betegséggel élők problémáiról
<i>OrvosAneten</i>	2009.03.08	Ritka betegségek Világnapja 2009
<i>Patika Tükör online</i>	2009.03.03	Ritka betegségek Világnapja 2009
<i>propeller.hu</i>	2009.02.17	Ritka betegségek Világnapja lesz február 28-án
<i>rett.hu</i>	2009.02.10	Meghívó a Ritka Betegségek Világnapjára!
<i>sajittaj.hu</i>	2009.03.02	Ritka Betegségek Világnapja 2009
<i>Szabadföld online</i>	2009.02.26	Ritka betegséggel élnek
<i>SzegedSzerver.hu</i>	2009.02.28	Szombaton van a "Ritka betegségek Világnapja"
<i>szegedindex.hu</i>	2009.03.01	Mik azok a ritka betegségek?
<i>vilagszinvonala.hu</i>	2009.03.02	Esélyt kapnak a ritka kóiban szenvedők
<i>webbeteg.hu</i>	2009.02.28	Szombaton volt a "Ritka betegségek Világnapja"
<i>webbeteg.hu</i>	2009.03.01	Kiépülhet a ritka betegségek ellátásának hálózata
<i>weborvos</i>	2009.02.17	Ritka Betegségek Világnapja 2009
<i>weborvos</i>	2009.02.24	Ritka betegségek, pontos betegutak
<i>weborvos</i>	2009.03.03	Egyedül a betegséggel a világnapon
<i>Webradio online</i>	2009.02.28	Szombaton van a "Ritka betegségek Világnapja"
<i>zetapress.hu</i>	2009.02.16	Világnap a Vajdahunyadvárban
<i>zoom.hu</i>	2009.03.01	Kiépítenék a ritka betegségek hálózatát

## 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 egyik lépéseként, a tavaly óta világnappá kinövő Ritka Betegségek Napja megszervezése tekinthető, mely olyan fórumot teremtett, ahol az érintettek, a döntéshozók, az érdekelt gyógyszeripar és a társadalom egyaránt képviselhetette magát. 02.28-án a Magyar Mezőgazdasági Múzeum (barokk-reneszánsz palotájában) megrendezésre kerülő rendezvény összesen kb. 600 érdeklődőt vonzott változatos programjaival. Az MWSZT standdal és poszterekkel vett részt a Ritka Nap kiállításán és konferenciáján, gyermekeink a Csillagfény Zenekarral szerepeltek a szórakoztató programokon, valamint egyénileg a „Ritka Szépségek Gyűjteménye” művészeti pályázaton és kiállításon, ahonnan sok díjat sikerült megnyernünk. Képviseletünk magunkat a párhuzamosan szervezett konferencián és kerekasztalon. A rendezvény sikerességét mutatja, hogy ismét védnökséget vállalt: Mádl Dalma, Göncz Árpádné, Sólyom Erzsébet és az Egészségügyi Miniszterünk Dr. Székely Tamás.

Eddigi tevékenységünknek köszönhetően 2009-ben az Országos Szakértői és Módszertani Központ szervezésében megalakult a Ritka Betegségek Országos Központja, majd annak irányító testülete, a Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága, melynek munkájában a RIROSZ a civil kontroll szerepét tölti be. A központ munkájában való aktív részvétel erősíti szövetségünk szerepét a döntéshozatali folyamatokban és a szerepvállalásunkat a jogalkotásban, kormányzati, döntések meghozatalában, a szektorok közötti együttműködés erősítésével. A kormányzat részéről ugyancsak kialakításra került az Országos Szakfelügyeleti és Módszertani Központba tartozó másik országos szintű intézmény, a Ritka Betegségek Nemzeti Koordináló Kutatócsoportja a Pécsi Tudományegyetemen. Ez a Kutatócsoport fogja adni a ritka betegség szakpolitika fejlesztésére irányuló hazai munka háttérét, szoros munkakapcsolatot tartva az Egészségügyi Minisztérium Egészségpolitikai Főosztályával, a szakfelügyelő főorvosokon keresztül az egyes szakterületeken dolgozó orvosokkal, a ritka betegségekre szerveződött civil szervezetekkel és nem utolsósorban a ritka betegségekkel foglalkozó európai szakmai központokkal. Emellett közreműködünk a szintén 2009-ben alakult

Genomikai Nemzeti Technológiai Platform (GNTP) munkacsoportjaiban (a, Genomikai kincs, biobanking, b, Személyre szabott orvoslás).

Az egészségügyi érdekvédelmi munkánk mellett továbbra is elősegítettünk 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. Emellett a Mikulás bulival párhuzamosan idén is megszerveztük a Budai Gyermekkórház segítségével az ortopédiai vizsgálatot. 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. Ezen a téren fontos előrelépést jelent, hogy az ELTE-GYFK hivatalos gyakorlólékhelyévé váltunk.

Képeztük magunkat a RIROSZ küldötteként az EURORDIS által a ritka gyógyszerek engedélyeztetéséről szervezett nyári egyetemen, valamint részt vettünk a Novartis Betegszervezeti akadémián (11.03), és a Lilly Hungária Kft. 3. betegszervezeti konferenciáján (06.19), ahol munkánk szempontjából sok hasznos információt gyűjtöttünk. Két parlamenti konferencián történő részvételünkkel is hozzájárultunk munkánk szakmai háttérének fejlesztéséhez: 10. 07-én az NCA tevékenységéről szólna, majd 12. 11-én a Civil foglalkoztatás lehetőségeiről szólna.

## 2/5. Hiánypótló szolgáltatások szervezése

Tagjaink részére továbbra is szolgáltatott 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 egyéni, és csoportos hetente egyszer
- Drámaterápia 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
- Nemzetközi Williams Szindróma tábor évente egyszer
- Rehabilitációs tábor

Évközi fejlesztő foglalkozásaink helyszínei:

- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Komjádi-Császár uszoda
- 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 2009. évi pályázatait és főbb bevételi forrásait

A folyamatos munka folyamatos biztosítására 16 pályázatot írtunk, melyből 11 nyert!

Pályázat megnevezése	Döntés
NCA-ORSZ-09-0725 sz. pályázat a civil szervezetek működésének támogatására	2 500 000 Ft
IFJ-GY-09-AB-0061 Williams Szindrómás gyermekek és fiatalok egészséges és környezettudatos életmódra nevelő ÖKO tábora	1 000 000 Ft
NCA-NK-09-A-0292 Williams szindrómás fiatalok nemzetközi tábora Provence-ban	200 000 Ft
NCA-NK-09-E-0179 Az MWSZT Európai Williams Szindróma Szövetségben való tagdíjának támogatása	36 000 Ft
MOL Gyermekgyógyító program 2009.	1 770 000 Ft
Fővárosi Közgyűlés Oktatási és Ifjúsáspolitikai Bizottságának pályázata a nyári táborok támogatására 2009.	118 000 Ft
Magyar Telekom Hozzáad Program	1 000 000 Ft
NCA-NK-09-F-0466 Nemzetközi együttműködés a ritka betegségek terén megvalósuló hazai Nemzeti Terv elősegítésére.	458 000 Ft
Deloitte „Közös Többszörös” program – Williams szindrómás fiatalok nyári integrált családi fejlesztő tábora	3 000 000 Ft.

Több nem nyertes pályázat oka, hogy próbáltunk a nagyobb összegű pályázatok megírására koncentrálni, a munkahelyteremtő szociális vállalkozásunk beindítását elősegíteni. E pályázatok (összesen 4) egyike sem nyert, mivel az aktuális politikai és gazdasági helyzetnek kiszolgáltatott akkreditált foglalkoztatási támogatástól nagymértékben függött projektjeink fenntarthatósága. Emellett két olyan pályázatot is nyertünk, melyek nem pénzügyi támogatást, hanem szolgáltatásokat nyújtottak számunkra:

- NIOK Alapítvány CivilTech program
- NESsT-Citi Bank, Direct marketing fundraising service for nonprofits from non-profits

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

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

A SAZ Dialog Agentur Kft. az eddigi gyakorlatot követve segítette adományszervezési 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 előreláthatólag összesen 1 462 149 Ft 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](http://www.adhat.hu) portál segítségével történő OTPDirekt Online bankkártyás adományozás is kiegészít.

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

- Balatonfüredi Agro Hotel
- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Parant 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:

1. A szlovákiai Williams Szindróma Egyesülettel közösen szervezett csapat-, és kapcsolatépítő hosszú hétvégén (2009.05.01-04.) 35 magyar és 16 szlovák személy vett részt, ebből 23 Williams szindrómás és 28 kísérő. A hegyek és az erdők közelsége rengeteg lehetőséget adott az élményterápiás mozgásfejlesztésre, a kihívások és félelmek leküzdésére, ami a testi-lelki egészség szempontjából különösen fontos eredménynek érzünk. Mindez nagyban hozzájárult a sérültek önbizalmának erősödéséhez, önértékelésük javulásához, és boldogabb életükhöz. A szülők lehetőséget kaptak családjuk és az egyesület életének aktív javítására, a csapatépítésre. Szorosabb együttműködés alakult ki, a nemzeti szervezetek munkájának összehangolásával, az aktuális teendők megvitatásával. A program sikerességét mutatja az is, hogy további együttműködések tervezünk megteremtve a hasonló kirándulások hagyományát, egymás programjainak megismerését. A négynapos program közösségi élmények és hasznos megbeszélések sorozata volt, melynek tervezésében a szlovák sorstársaink helyismeretüket felhasználva aktívan részt vettek, amit ezúttal is köszönünk nekik. <http://www.williams.org.hu/Hirek/tatratatura.pdf>
2. Az MWSZT egészséges és környezettudatos életmódra nevelő ÖKO tábora (07. 03-12.) – 150 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 sorstársak is csatlakozhattak hozzánk. Így nem csak Williams szindrómás gyerekekkel, de Down szindrómával, autizmussal, Rett szindrómával és még diagnózis nélkül élő társainkkal közösen táborozhattunk, ami tovább színesítette a tábori életet, javította az egymás iránti toleranciát és megértést. [www.williams.org.hu/williams/tabor09/tabor2009.htm](http://www.williams.org.hu/williams/tabor09/tabor2009.htm)
3. FEWS tábor Valbonne (Franciaország, 08.03-10.)– összesen 54 fő részvételével, 9 országból (mi 4 sérülttel és 2 kísérővel képviseltük az MWSZT-t). <http://www.williams.org.hu/williams/tabor09/2009fews/2009fews.htm>
4. Rehabilitációs tábor a Budai Kórházban (11. 09-15) – 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.

## 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. A 2009-es év folyamán az ELTE-GYFK két hallgatója is tudományos munkájukhoz szükséges kutatásaiban is segítettünk, melyből egy szakdolgozat, 2 TDK dolgozat és egy egyetemi jegyzet is készül. Reményeink szerint ezeknek eredményeképpen célzottabb fejlesztő módszerek kerülnek majd kidolgozásra.

## 2/8. Együttműködés egyéb szervezetekkel

2009-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 24 tagszervezete
- OSZMK
- Ritka Betegségek Országos Felügyeleti Központja
- Kézenfogva Alapítvány
- Equal Hungary
- Budai Gyermekkorház
- 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

Nemzetközi partnereink:

- FEWS és tagszervezetei
- EURORDIS (RIROSZ képviselésében)
- CNA (RIROSZ képviselésében)
- CEF (FEWS képviselésében)
- IAPO (RIROSZ képviselésében)

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

- CNA találkozó Athén (04.07.) - 1 fő
- CEF találkozó Athén (04.07.) - 1 fő
- EURORDIS közgyűlés Athén (04.08.) - 2 fő
- CNA találkozó Párizs (11.04-06.) - 1 fő
- EURORDIS Summer School Barcelona (06. 14-19.)-1 fő