



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>



Az Európai Unió
által támogatva

A Magyar Williams Szindróma Társaság

2004. évi közhasznú tevékenységéről szóló részletes tartalmi beszámolója

I.1./ Működés

2004 nagyon fontos „átmeneti év” volt egyesületünk életében hiszen a szervezeti növekedés dilemmáinak megoldására az előző évben hozott fontos döntés (önálló jogi személyként történt bejegyzés) alapján:

- Ez volt a jogilag önálló MWSzT első éve (megteremtve az önálló pályázás lehetőségét)
- Sikerült megnyerni egy EU Phare Access Pályázatot (ami biztosította az éves működést a nehéz „induló” évben, amikor még nincs 1%, és egyéb működési pályázatra sem pályázhattunk)
- Több évig tartó bürokratikus ügymenet után Szeptember 15-én publikálták végre a „Moniteur Belge”-ben az Európai WS Szövetség (FEWS) alapszabályát, amivel lezárult a bejegyzési procedúrája, és ezzel megnyílt a könnyebb lehetőség a nemzetközi együttműködésre.

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

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

Az ülésekről jegyzőkönyvek készültek, a döntéseket határozatok formájában rögzítettük.

I.2./ Cél szerinti tevékenység:

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

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

Az ÉFOÉSZ tagszervezete



Levelezési cím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Adószám: 18249255-1-43

e-mail: pogany@williams.ngo.hu

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, csereüdvöltetés 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 folyamatosan végeztük. E célból újabb tudósításokat jelentettünk meg a Kapaszkodóban, a HiRek-ben, a NIOK Hírlevélben, a Civil Info-ban, a Civil Híradóban és a Sorstárs Hírlevélben. A legnagyobb előrelépést a társadalmi integráció elősegítése terén ebben az évben azonban az általunk készített, 6 részes dokumentum filmsorozat, valamint az internetes honlapunk portállá bővítése jelentette: (<http://www.williams.ngo.hu>). A honlap korszerűsítésére, és interaktívvá tételére sikerült egy jelentős összegű pályázatot nyernünk, így alapjaiban megváltozva, valódi közösségteremtő interaktív lehetőségekkel felruházva működik már. Ennek köszönhetően az ország bármely területéről értesülhetnek a szülők és szakemberek a WS-el kapcsolatos kérdésekről, és kapcsolatba léphetnek egymással. Már eddig is többször megtörtént, hogy nem csak mi irányíthattunk már számos érdeklődőt ehhez az adatbázishoz, de több család a honlap felfedezése után került kapcsolatba velünk és kapott végre diagnózist az addig fel nem ismert problémáira. Az érdekvédelem terén továbbra is együttműködtünk az ÉFOÉSZ-el, a Lánc Szövetséggel (rész vettünk az általuk a beteg-érdekképviseleti civil szervezetek részére szervezett képzéssorozaton (09. 30. és 12. 02. között). Elkészült a Ritka Betegségek Országos Szövetségének (RIBOSZ) alapszabálya is. Munkánk jobb végzésének elősegítésére részt vettünk a Budapesti Kommunikációs Főiskola EU Képzésén is (06. 08.).

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

I.2.2./ Közösség szervezés:

A növekvő taglétszámból egyre többen vesznek részt rendszeresen a programjainkon. Ezeken, különösen az évente megrendezett országos Szülőkonferenciákon és a speciális nyári fejlesztő tábor alkalmával, kitűnő alkalom nyílik a családoknak a barátkozásra és a tapasztalataik megosztására. A szülői gondozói tanfolyam célja, hogy a szülői igények előzetes felmérése alapján elősegítsük a fogyatékos gyermekek családon belüli nevelését, gondozását, fejlesztését különböző ismeretek, tapasztalatok átadásával és/vagy szülői érdekérvényesítő technikák, az érdekérvényesítéshez szükséges ismeretek elterjesztésével és/vagy elősegítsük a fogyatékos gyermekeket nevelő családok társadalmi integrációját.

A fentiek eredményeként, és köszönhetően támogatóinknak, az immár hagyománnyá vált nyári, családi fejlesztő tábor ismét kiemelkedően sikerült. Bár most is csak az utolsó pillanatra jött össze a szükséges pénz és a megvalósulást biztosító kedvező árajánlat, de végül maradéktalanul, tíz napra meghosszabbítva valósulhatott meg több, mint 150 részvevővel.

Természetesen a az egyéb szabadidős programok is segítették a közösséggé kovácsolódást, mint az esti séták a szép balatoni kilátással, vagy a környék nevezetességeinek megtekintésével. Ugyanígy a tábor felénél biztosított pihenőnap a Krisna Völgyi kirándulással vagy a strandolással

I.2.3./ Tájékoztató, információs tevékenység:

Továbbra is egyik legfőbb feladatunknak tekintettük ezt a tevékenységet. A társadalom tájékoztatását és a sorstársak megtalálását célzó publikációs aktivitás feladatainak az ellátása érdekében az idén is részt vettünk szakmai konferenciák munkájában. Így pl: a nemzetközi Williams Szindróma konferencián (10. 19-20.), valamint a Civiliádán (09. 28-29.). Nemzetközi téren képviseltettük magunkat ismét az idei FEWS, az Európai Williams Szindróma Szövetség konferenciáján (10. 20.). A közfigyelem felkeltését nagyszerűen szolgálta, hogy részt vettünk az ismét a Milleneumi Parkban és a Parlamentben megrendezésre kerülő Civiliádán, a civil szervezetek éves nagy seregszemléjén. Standunkon az érdeklődők megtekinthették az összes új kiadványunkat, filmjeinket, a honlapunkat, a művészetterápiás foglalkozásainkon résztvevő gyerekek néhány alkotásával együtt. Két nagyon fontos kapcsolatot is sikerült kiépítenünk ott:

- a Pázmány P. Egyetem Bölcsész Kara Kommunikáció Intézetének PR szakirányos végzős diákcsoportja Kiss Ulrich tanár úr vezetésével elvállalta számunkra egy teljeskörű médiakampány és marketing stratégia megtervezését.
- a SAZ nevű multinacionális adományszervező céggel pedig elhatároztuk egy direct mail kampány lebonyolítását.

Ezeknek a munkáknak a hatékonyságát növelte, hogy rendszeresen frissített ismertető, tájékoztató szórólapokon, többnyelvű posztereken tettük közzé a Társasággal kapcsolatos legfontosabb információkat. Mindemellett természetesen a Társaság tagjait is igyekszünk napra készen tájékoztatni a Williams Szindrómával kapcsolatos minden területen. Ezt szolgálják a tagok körében terjesztett Hírleveleink, a széles szakértői gárda bevonásával rendezett szülőtanfolyamaink, valamint az összes információt tartalmazó internetes honlapunk.

Együttműködtünk a Kézenfogva Alapítvánnyal az új információs szolgálatuk népszerűsítésében.

E téren is az egyik legfontosabb fejlődés volt, hogy a szervezeti kommunikáció fejlesztésére sikerült az ingyenes, teljes körű internetes kommunikációs szolgáltatásunkat kiterjeszteni. Így a portállá fejlesztés részeként megvalósítottuk a fő célunkat, az interaktivitás növelését. ezért html platformról áttértünk php platformra. Így biztosítottuk moderált fórum és chat lehetőségét több témakörben, megvalósítva a dinamikus adattartalom változtatást. További adatgyűjtés után kapcsolatot biztosítottunk más, hasonló szervezetek, és az országban fellelhető fejlesztő központok honlapjaihoz. Megvalósítottuk az automatikus hír átvételt. Lehetővé vált az egyes cikkek és publikációk, valamint azok kivonatos tartalmának a honlapra helyezése kevés programozói szakértelemmel, egyszerűen bármely látogató számára, az interaktivitás különböző szintjein, kezdve a valós idejű „csevegővel” (chat), folytatva a az üzenőfallyal, az azonnali e-mail-es észrevétel lehetőségével, egészen a moderált hír rovatokig, és az új vendégkönyvig. A honlapon lévő információk automatikus elévülését is megoldottuk (automatikusan törölődnek a már nem aktuális témák, vagy átkerülnek archívumokba). Létrehoztuk a könnyen adminisztrálható szavazások, és letölthető anyagok rendszerét, valamint a kutatható és könnyen bővíthető képgalériát is. A rendszert teljessé tettük egy több oldalú, részletes statisztikai elemzés megvalósításával is.

Ugyanakkor mindez együtt járt a megjelenés teljes képének, és a grafikai elemeknek megújításával is. Az egyes témákat jellemző és animált piktogramokkal jelöltük meg az egyszerűbb tájékozódás érdekében. Ezzel a módszerrel a fogyatékosok is könnyedén találhatják meg az őket érdeklő információkat

Mindez lehetővé tette e tudásbázisok otthoni elérését, melynek az értéke és jelentősége a nehézkesen mozgó, és speciális helyzetű fogyatékosok esetén megsokszorozódik. Olyan, a 21. század igényeit is kielégítő portált ehoztunk létre, amely nem csak a Williams szindrómával érintett betegeknek, családtagoknak és ápolóiknak (orvosoknak, tanároknak, kutatóknak, stb.) adja meg az összes információt, illetve nyújt segítséget az információk megtalálásában, hanem a legszélesebben vett fogyatékos rétegnek is. Ezenkívül a fórumok segítségével az érintetteknek szintén lehetőséget nyújt az életviteli, fejlesztési és ápolási tapasztalataik kicserélésére.

A 2004 évi szülőtanfolyam (12. 04-05.) célja ismét a családoknak nyújtandó segítségnyújtás volt a gyermekek fejlesztésével, a szülők informálásával az egészségügy, a gyógypedagógia, a

mozgásfejlesztés és az érdekvédelem területén, az idén a Budai Irgalmasrendi Kórház fővédnökségével. A konferencia az idén az Európai Unió által támogatott Phare Access 2002 (No.: 5748102-0204-0041) program keretén belül került megrendezésre, amely egy „Komplex program a társadalom perifériájára szorult Williams szindrómás emberek társadalmi beilleszkedésének elősegítésére”. Így most nem csak annak hagyományát követtük, hogy gyermek és felnőtt egyaránt jól érezhesse magát, ill. hasznosan tölthesse az idejét, hanem igyekeztünk a szervezetünk megerősítését, és fenntartható fejlődését is szolgáló témákra is gondot fordítani.

Ismét megrendezésre kerülhettek a Williams-es gyermekeket nevelő szülők oktatása, szakértői előadások, megbeszélések, kiscsoportos foglalkozások a gyerekek gondozását, fejlesztését, társadalmi integrációját segítve, és ugyanakkor a gyermekek számára folyamatos foglalkoztatás illetve fejlesztés. A Salus Kft. megkeresésünkre ismét módot nyújtott arra, hogy a kongresszus helyszínén egyedi méretre készülő gyógycipőt lehessen rendelni. Hasonló módon az érdeklődők számára a konferenciával párhuzamosan megszerveztünk a különben nehezen elérhető MRI vizsgálatok elkezdését is.

A családok és a szakértők jobb tájékoztatása érdekében az ismeretterjesztő, és a Társaság szolgáltatásaival kapcsolatos kiadványokat kalauzokat, ismertetőket továbbra is terjesztettük, a magyar cikkek másolataival együtt. A már szinkronizált angol és amerikai film mellé elkészült a fentebb említett hat részes sorozatunk, mely a fejlesztéssel kapcsolatos módszertan mellett az MWSzT-t és programjait mutatja be:

1. A WS-ről szakembereknek. (szakértők, orvosok, kutatók a Williams szindrómáról (46 perc). E film használatával elő tudjuk segíteni, hogy a Társaság tevékenységeivel igazodjon a nemzetközi tudományos kutatások eredményeihez és a gyerekekkel közvetlenül együttműködő szakemberek tapasztalataihoz is.
2. Az MWSzT bemutatása (41 perc.)
Igyekeztünk szervezetünk szerteágazó tevékenységét teljeskörűen, ugyanakkor a néző számára is élvezetesen, vonzón bemutatni.
3. A Williams szindróma szülői szemmel (családok, szülők, gyerekek, testvérek, barátok. (1 óra 30 perc)
A sorstársak számára (és nem csak a Williams szindrómás családtagot, hanem általában a sérülteket gondozók számára) hasznos tapasztalatok gyűjteménye a kisgyermek kortól a felnőtt korig.
4. Terápiák 1. (mozgásfejlesztés - szárazföldi szenzomotoros tréning, hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika, gyógytorna, úszás, stb. 1 ó)
5. Terápiák 2. (zene-, művészeti-, dráma-, tánc-, stb. terápia 1 ó).
6. Az MWSzT tevékenysége képekben (30 perc zenére „koreografálva” magyar és angol nyelvű feliratos változatban, melyet nagy sikerrel mutattunk be a Római nemzetközi kongresszuson.

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

A Társaság szolgáltatásaival kapcsolatos filmek róluk szólva, és számukra is készítve, nagy hiányt pótolnak, mivel **hatékonyan tudnak hozzájárulni a Williams szindrómások önálló életvitelének elsajátításához**, az ilyen gyermekeket nevelő családok szakmai támogatásához és lelki egészségük további megerősítéséhez. Ezáltal **elősegítik e személyek esélyegyenlőségét, társadalmi hátrányaik kompenzálását** és társadalmi megítélésük megváltoztatását. A kiadványok **fontos szerepet töltenek be a laikusok mellett a megfelelő szakmai kör informálásában is** a bennük található tanácsokkal, információkkal segítséget nyújtva a szülőknek és szakembereknek a Williams szindróma sajátosságainak megfelelő nevelési módszerek megtanulásában és gyakorlati alkalmazásában, a szükséges preventív illetve rehabilitációs egészségügyi és gyógypedagógiai megközelítési mód kialakításában. Igyekezni fogunk ezeket a filmeket minél szélesebb körben (több TV csatornán, filmszemlén, stb.) ismertté tenni, ezért beneveztünk filmet a Magyar Dokumentumfilm szemlére, és a Kamera Hungária fesztiválra is.

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

Folytattuk a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex gyógyászati háttér támogatását. Továbbra is elősegítettük a megtaláltak számára a folyamatos gondozás (rendszeres felülvizsgálatok) rendszerének működését is, együttműködve a Semmelweis Egyetem, ÁOK II. sz. Gyermekklinikájával, és a Pécsi Tudományegyetem Orvosi Genetikai és Gyermekfejlődéstani Intézetével. 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 a fenti listának megfelelően sikerült együttműködést kialakítanunk a gyógypedagógia, zeneterápia, hidroterápia, mozgásfejlesztés, speciális zeneoktatás, speciális nyelvoktatás szakértőivel és több potenciálisan érintett gyógy-, rehabilitációs és gyógypedagógiai intézménnyel, valamint folyamatban van továbbiak bevonása is.

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 az alábbi programokat biztosítottuk:

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

I.2.5.1/ A Társaság 2004 évi pályázata:

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

- GYISM - IFJ-GY-03-F-272, Williams szindrómás és hozzá hasonló tünetekkel rendelkező gyermekek és fiatalok komplex fejlesztése. (340 000 Ft)
 - LG ELECTRONICS MAGYAR KFT – Sláger rádió, „GYERMEKEINKÉRT” PÁLYÁZAT (124 000 Ft értékű adomány)
 - GYISM, IFJ-TÁ-04-A-0017, Integrált Williams szindrómás fejlesztő tábor (1 115 000 Ft).
 - Fővárosi Közgyűlés Oktatási Bizottsága, Nyári táborok és szünidős foglalkoztatások támogatása (150 000 Ft)
 - Phare Access 2002, 5748102-0204-0041 számú szociális Mikro projekt, Komplex program a társadalom perifériájára szorult Williams szindrómás emberek társadalmi beilleszkedésének elősegítésére. (43310 Eur, 10 649 929 Ft).
 - Maholnap Magyar Jóléti Alapítvány, Hátrányos Helyzetű Gyerekek Nyaraltatási Programja. (100 000 Ft)
 - ICSSZEM, „Az értelmi fogyatékos és/ vagy autista személyek országos és regionális szervezetei számára működési támogatás 2004” (1 052 920 Ft).
- Összesen: 13 531 849 Ft. (átnyúlva a következő évre is)

Közülük természetesen kiemelkedik az Európai Unió Phare Access programja a Magyar Köztársaság társfinanszírozásával, melynek két fő célterülete volt:

- Társadalmi reintegrációt célzó szociális, egészségvédelmi tevékenységek, szolgáltatások támogatása. Így finanszírozta a nyári tábor költségeinek zömét, és biztosította az éves működést a nehéz „induló” évben.

- A támogatott szervezet intézményi és működési kapacitásának megerősítése. Így megalapozta a fenntartható fejlődést (a társadalmi szervezetünk intézményi és működési kapacitásának megerősítésével, a nemzetek és régiók közötti fenntartható együttműködések támogatásával, melyeknek célja a megfelelő ismeretek, szaktudás és készségek cseréje)

A megvalósításhoz a következő együttműködő partnerek járultak hozzá:

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

Köszönettel tartozunk még alábbi szponzorainknak:

- Paranet Rendszerház kft. (500 000 Ft)
- Dobrás-Vincze Erika (100 000 Ft)
- Cziráki Ágnes (60 000 Ft)
- Szórádi kft. (34 000 Ft)
- Frenyó István. (30 000 Ft)
- ifj. Pataki Imre (30 000 Ft)
- Kurucz József (24 000 Ft)

Összesen: 778 000 Ft + kisebb adományok magánszemélyektől

A folyamatos munka anyagi alapjainak biztosítására 2004-ben tízennégy pályázatot készítettünk el, melyek közül hét apróbb nem nyert. A szinte nyomasztó adminisztrációs terhek csökkentése érdekében törekedtünk arra, hogy ne sok "apró" pályázatot írjunk, hanem kevesebb, de nagyobb összegű pályázatot nyerjünk, ami köszönhetően a Phare pályázatnak, végül sikerült is.

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. Szülőtanfolyamainkat mindig összekötjük a párhuzamosan a gyermekeink részére szervezett fejlesztő és szórakoztató foglalkozásokkal, hogy ne csak gyermek megőrzés legyen. Ez a két program egy időben zajlik, hasznos időtöltést nyújtva mind a szülők, mind a csemeték részére.

Alapozva a fogyatékos gyermekek folyamatos ellátásához szervezett és koordinált évközi programjainkra, sikerült azok folytatását és kiterjesztését ismét megvalósítani a 2004. 07. 17-26 között Fonyódon tartott országos speciális nyári családi fejlesztő tábor megszervezésével. Ugyanis évközbeleni programjainkon sokan (főleg a messze lakók) nem voltak képesek rendszeresen részt venni. Így tíz nap koncentrált továbbképzéssel és terápiával (vízi-, mozgásfejlesztési és zenei) fejeződött be az előző tanévi fejlesztés, óriási sikerrel. A tábor folyamán valóban több alkalmat tudtunk adni a családoknak a közös, együttes fejlesztésre, játékra, kapcsolódásra. A szülőknek jobban alkalmuk nyílt a bemutatott módszerek megtanulására, és kipróbálására, lazább időbeosztással, szórakozva. A több, mint egy hetes együttlét valódi szeretetteljes és segítőkész közösséggé kovácsolták társaságunk apróbb és nagyobb tagjait egyaránt. Külön örömeinkre szolgált, hogy olyan családoknak is lehetőséget teremtettünk a tartalmas együttlétre, akik eddig még nyaralni sem tudtak együtt elmenni soha. Óriási sikert aratott az idei tábor újdonsága, az igényfelmérések alapján főleg a nagyobbaknak tervezett drámaterápia, melynek során a célunk az önálló életvezetésre

való képességek erősítése, ezen belül a koncentrációs képesség, a figyelem, az önuralom, a realisabb helyzetfelismerés, a tudatos, célorientált kommunikáció fejlesztése volt, pozitív megerősítések által. További jó lehetőségként igénybe vehettük ingyenesen a hotel szaunáját, kedvezményes áron masszírozhattuk magunkat, vagy gyúrhattunk a konditeremben. Mindezen számos foglalkozás mellett még mindig maradt éppen elég szabadidő más egyébre is. Esténként az ifjak átmentek a közeli 800 fős sportszarnokba (mely szintén csak a miénk volt a 10 nap alatt) "dühöngeni", mialatt a szülőknek hasznos filmvetítéseket szerveztek. Az idei tábor volt az első alkalom, amikor olyan bőséggben jelentkeztek önkéntesek segíteni, hogy már válogatni is tudtunk közülük. Ez azért is fontos, mert a tábor valóban egyedülálló lehetőséget teremtett a segítőként bevont gyógypedagógiai, gyógytornász és pszichológus hallgatók valódi "terepgyakorlatához", megalapozva a majdani Williams szindrómához értő szakemberek jövőendő generációját.

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

I.2.7./ A szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása:

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

Az MWSzT támogatásával az idén is több tudományos közlemény született.

I.2.8./ Együttműködés egyéb szervezetekkel:

Programjaink fenntartására folytattuk a már kialakított együttműködést, újabakkal is kiegészítve: például a HRG Alapítvánnyal, az Orsolya Rendi Szent Angéla Iskolával (tornatermi helyszínen), a Budai Irgalmasrendi Kórház Kht-al (uszodai helyszínen), az ÁHZ - Kobayashi Ken-Ichiro Baráti Kör Alapítvánnyal (zeneterápia, kiscsoportos lakóotthon létrehozása), a Zene Mindenkié Egyesülettel (Ulwila módszer), a Fordító Bt-vel (speciális angol oktatás), az Egészségkárosodással élők Lánca Szövetségével (gyógyszer támogatási helyzet), vagy a RIBOSZ megalakításában résztvevő egyéb ritka betegségekkel foglalkozó szervezetekkel.

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

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

III. Nyilatkozatok

A Társaság központi költségvetési szervtől, elkülönített állami pénzalaptól, kisebbségi települési önkormányzattól, települési önkormányzatok társulásától, az egészségbiztosítási önkormányzattól és mindezek szerveitől 2004-ban **nem kapott támogatást**. A Társaság 2004-ban **nem folytatott vállalkozói tevékenységet**.

Budapest, 2005-04-03

Pogányné Bojtor Zsuzsanna
az MWSzT elnöke