



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

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

*2006. évi közhasznú tevékenységéről szóló  
részletes tartalmi beszámolója*

### I.1./ Működés

2006-ban újabb nagy lépéseket tettünk a távlati nagy céljaink megvalósítása felé:

- Sikertelen lebonyolítani minden megnyert pályázatunkat, és köztük az egyik NCA pályázattal létre tudtuk hozni a Ritka és Veszélyes Rendellenességgel élők Országos Szövetségét (RIROSZ). Így megfelelő társadalmi összefogást teremtettünk a majdani közös Rehabilitációs és Terápiás Központ létrehozásához és a hozzá szükséges nagyságrendű Uniós pályázatok megpályázásához.
- Sikertelen növelnünk a nekünk felajánlott SZJA 1% összegét, amit ezúton is köszönünk!
- Megnyertük a hozzá szükséges EU pályázatot, és lebonyolítottuk minden idők legnagyobb nemzetközi Williams-es fejlesztő táborát. A tábor programja és lebonyolítása elnyerte az elmúlt "7 év egyik legkiemelkedőbb projektje" címet az Európai Unió Irodájától, mely alapján benevezésre került a 2007 évi Brüsszeli Európai Ifjúsági Díjra!

Mindemellett sikerült fenntartani az egyesület szerteágazó programjait köszönhetően új szponzorainknak és a pályázati források hatékony kihasználásának, valamint, alapozva a működés meglévő szervezeti és személyi feltételeire. Mindez természetesen a szokásos jelentős munkát rótt a vezetőségre és az „aktív magra”, akik 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 hétfői 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.



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, csereüdvöztetés szervezése, együttműködés kölcsönösen előnyös célok érdekében.

### **I.2.1./ Érdekvédelem, a társadalmi integráció elősegítése**

Mindennek az alapját a sorstársak megtalálása jelenti, ezért a felkutató munkát továbbra is folyamatosan végeztük. E célból is, ebben az évben két könyv megjelentetésében is közreműködtünk, és ismét adtuk újabb interjút, melyeket a tájékoztató tevékenységünkről szóló részben ismertetünk.

Az érdekvédelem terén továbbra is együttműködtünk az ÉFOÉSZ-el, a Lánc Szövetséggel, azonban a legnagyobb áttörést ezen a téren az jelentette, hogy sikerült egy NCA pályázat segítségével létrehozunk a Ritka és Veleszületett Rendellenességgel élők Országos Szövetségét (RIROSZ). Így a ritka betegségekkel élők ezentúl együtt tudnak azzal a számos rendkívüli, de közös nehézséggel szembenézni, melyekkel ritkaságuk révén egy-egy csoport egyedül nehezen tudna megbirkózni. Ennek érdekében sikerült feltérképezni sok meglevő szervezetet és csoportot. A hatékonyabb nemzeti, majd nemzetközi együttműködés képes jobban artikulálni a ritka betegségek speciális szükségleteit. Mindez jobban elő tudja majd segíteni a betegséggel kapcsolatos mindennemű tevékenységet, kutatást is, és a célok összehangolása olcsóbbá is teszi az együttesen talált megoldási lehetőségeket. Nemzetközi partnereinkkel együttműködve pedig az Európai Unió pénzforrásokat is hatékonyabban lehet majd mozgósítani. Ami pedig a legfontosabb, hogy várhatóan mindez majd ennek a halmozottan fogyatékos rétegnek a tökéletesebb társadalmi beilleszkedését eredményezi. A már jogi formát öltött szervezet feladata a többi, még meg sem szerveződött betegcsoport képviselője is.

Az érdekvédelmi tevékenységünk része volt az is, hogy szervezetünk regisztrált elektora részt vett az NCA választásain (pl.: 01.18).

### **I.2.2./ Közösség szervezés:**

A folyamatos fejlesztéseken továbbra is sikerült a Williams szindrómás családtagot ellátó családok számára rendszeres találkozási alkalmat biztosítani, ahol a szülőknek lehetősége nyílt a Williams szindrómával kapcsolatos speciális, de az érintetteknek általában hasonló gondokat okozó problémák informális megbeszélésére, a tapasztalatcsereére. Így a közösséget tovább erősítette a gyerekeknek tartott rendszeres foglalkozások alatt létrejövő szülőklub, ahol minden aktuális eseményt, gondot meg tudunk beszélni.

A fentiek eredményeként, és köszönhetően támogatóinknak, az immár hagyománnyá vált nyári, családi fejlesztő tábor ismét nagyszerűen valósult meg. Az idén, még az eddigiekhez képest is sikerült, még nemzetközi irányba is kibővítvé megvalósítanunk a programot.

Természetesen a táborban is, az egyéb szabadidős programok is segítették a közösséggé kovácsolódást, mint az esti séták a szép balatoni kilátással, vagy a környék nevezetességeinek megtekintésével. Így közös kiránduláson vettünk részt Tihanyban, Veszprémben és Balatonfüzfőn. Lásd a szokásos beszámolókat itt: <http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=tarsasag&eset=tabor> .

A szervezeti kommunikáció biztosítására továbbra is fenn tudtuk tartani a tagjaink számára az ingyenes, teljes körű internetes kommunikációs szolgáltatásunkat is: a tagjainknak saját Williams-es e-mail címe és tárhelye lehet (WWW, Gopher, Telnet, Newsgroups, vendégkönyv, adatbázis kezelés, statisztikák, stb.) szolgáltatásokkal. A saját WS lista szolgáltatásunkat (a tagoknak e-mail körlevél

rendszer), átköltöztettük az idén egy webes elérési felületet is biztosító szolgáltatóhoz, így a címe [mwszlista@primlista.hu](mailto:mwszlista@primlista.hu) –ra változott.

Az idén az ICSSZEM támogatásának köszönhetően az egyesületünk 20 legaktívabb tagjának „csapatépítő” jutalomműködést biztosíthattunk 06. 21-25 között a Zánkai Egyenlő Esélyek Táborába.

### **I.2.3./ Tájékoztató, információs tevékenység:**

Továbbra is egyik legfőbb feladatunknak tekintettük ezt a tevékenységet. Ezért ebben az évben is hatalmas lépéseket tettünk ezen a téren, főleg a ritka betegségekre is kiterjesztve azokat.

A RIROSZ létrejötté kapcsán egy sajtókampányt is rendeztünk a sorstársak megtalálására, az információk terjesztésére. Egy MTV1 Híradó (és Regionális Híradó) tudósítás, valamint a Duna TV interjúja látható is a RIROSZ honlapján. A sajtókampány célja a társadalmi tudatosság növelése, az információk hatékonyabb terjesztése, a jobb betegedukáció elérése, a szervezeti kommunikáció javítása, és a hatékonyabb forrásteremtés mellett, újabb sorstársak felkutatása is volt.

Vállalásainknak megfelelően rendeztünk egy közös konferenciát 2006. május 29-én a Nemzeti Család- és Szociálpolitikai Intézet nagytermében (Budapest, XIII. Tüzér u. 33-35.) az országos Szövetség bemutatására, a ritka és súlyos genetikai betegséggel született, vagy állapottal együtt élő emberek, szervezeteik, szakembereik, döntéshozóik és az őket segítők számára (az elhangzott előadások láthatóak a RIROSZ honlapján is, együtt a konferencia programjával).

Az egyéb ritka testvérszervezetekkel együttműködve sikerült megalkotni a RIROSZ saját dinamikus portálját is ([www.rirosz.hu](http://www.rirosz.hu)), mely azóta is fontos fórumává vált a sorstársakat és információt kereső ritka betegségekben szenvedőknek. Ez egy teljesen interaktív, és a látogatók által is feltölthető automata, on line adatbázis. A rajta megtalálható Sorstárskereső modul segítségével az egymást keresők ők maguk vehetik fel a kapcsolatot egymással, a honlapra történő biztonságos regisztráció után, így megfelelően az adatvédelmi törvényeknek. A honlapra, a fórumok, az üzenőfal, a hírküldő rendszer, statisztika, stb. mellett felkerült egy csevegő (chat) modul is, aminek a segítségével az üzenőfal helyett, külön program (mint pl: az ICQ, vagy a Skype) nélkül lehet "távkonferenciázni" és beszélgetni. Folyamatosan bővülve, már most is látható rajta a szervezetek elérhetőségei mellett a témához kapcsolódó szakemberek, szakintézmények felsorolása, fontos információk a betegségek kezeléséről, komplikációk megelőzéséről, egyéb releváns tudnivalókkal együtt.

Meg tudunk jelentetni egy közös hiánypótló kiadványt „RITKÁK – Ritka és veleszületett rendellenességgel élők és támogató szervezeteik.” címmel, a ritka betegségekről, és azok szervezeteiről, több prominens szakember megszólaltatásával együtt. A vállalt példányszámot sikerült megdupláznunk, köszönhetően a sok utánajárással talált olcsóbb nyomdai lehetőségeknek. A könyv on line verziója is olvasható a RIROSZ portálján.

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

A társadalom tájékoztatását és a sorstársak megtalálását célzó publikációs aktivitás feladatainak az ellátása érdekében az idén is részt vettünk szakmai konferenciák munkájában. Így pl: nemzetközi téren képviseltük magunkat ismét az idei FEWS, az Európai Williams Szindróma Szövetség konferenciáján Madridban (10. 20.-24). Itthon részt vettünk a 10. 18-19-én rendezett Civiliádán, az EU Ifjúság 2000-2006 programjának 12. 09-én rendezett záró konferenciáján, és természetesen ezt a célt is szolgálta a saját 11. 25-26-án rendezett országos Williams Konferenciánk is. A Konferencia két napja alatt neves előadók tájékoztatták a hallgatóságot a ritka betegségek gondozási lehetőségeiről, a WS kutatásáról, diagnózisáról, terápiás módszereiről vagy a jogi változásokról. Ott tudhattuk meg, hogy Dr. Kovács Ilona a táborban készült képeivel díjat nyert a Látványos Tudomány fotópályázaton, melyet fel is ajánlott az MWSzT támogatására! Közben a gyermekek hasznos foglalkozásokon tölthették az idejüket. A konferencia programja, és a fontosabb előadások megtekinthetők a honlapunkon.

A közfigyelem felkeltését nagyszerűen szolgálta, hogy ismét adtunk interjút, ezúttal a MYPIN egészségügyi portál számára „A Williams szindróma” címmel, mely a saját honlapunkon is olvasható: <http://www.williams.ngo.hu/modules.php?name=publikaciok>

fejlesztésének van, melyen folyamatosan publikálásra kerülnek az éppen aktuális események. A honlap látogatottsága az év folyamán végzett fejlesztéseknek köszönhetően a havi 9 400 körüli havi látogatási értékről havi több, mint 20 000 látogatásra nőtt!

Ebben az évben még egy ismeretterjesztő könyv megírásában részt vettünk – a Gruiz Katalin által szerkesztett, és a Kézenfogva Alapítvány által kiadott „Megszülettél, hogyan tovább? Első segély szülőknek.” című könyvében.

Természetesen az ismeretterjesztést is nagyban szolgálták a nyári tábor és a konferenciák megfelelő program elemei, így az idei nemzetközivé kiterjesztett táborról is forgattunk egy filmet. A több mint 200 táborozó részvételével megvalósult táborról készült film vázát a tábor elején, az elvárásokat, majd a tábor végén, a tapasztalatokat összegző interjúk adják, természetesen sok-sok klippel kiegészítve. A több mint 26 órányi (digitalizálva majdnem 500 Gb) anyagból nagyon nehéz volt 30 percnyit jól összeállítani, ezért elhatároztuk, hogy a későbbiekben egy hosszabb filmet, több ifjúsági interjút tartalmazva is megpróbálunk készíteni belőle. A jelenlegi filmben megszólalnak az Ír, Francia, Finn, Spanyol, Szlovák, Svéd, Belga, és Német csoportvezetők és résztvevők mellett a Magyar projekt- és táborvezetők, valamint a kutatócsoport vezetője is. Az ép és fogyatékkal élő gyermekek, és fiatalok közös részvételével megvalósuló film segíti integrációjukat. Sikerült bemutatni, hogyan tudtak ők együttműködni az esélyegyenlőség növelését célzó feladatok során, és hogyan tudtak diszkriminációmentesen közösen munkálkodni a különböző kulturális, és nyelvi háttérű résztvevők.

Mindemellett a Társaság tagjait is igyekszünk napra készen tájékoztatni a Williams Szindrómával kapcsolatos minden területen. Ezt szolgálják a tagok körében terjesztett Hírleveleink, a széles szakértői gárda bevonásával rendezett szülőtanfolyamaink, valamint az összes információt tartalmazó internetes honlapunk.

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

Folytattuk a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex gyógyászati háttér támogatását. 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 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 továbbra is szolgáltatunk az alábbi habilitációt, rehabilitációt, egészségmegőrzést, képességfejlesztést a szociális marginalizáció elkerülésére célzó programokat, de az idei nagy tábor tapasztalatai alapján közkívánatra egy kicsit módosítva:

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

Fontos a telephelyünkön megvalósuló eszköz, könyv, és programkölcsonzés is, mely lehetővé teszi a szakmai segítség, és így is az esélyegyenlőség támogatását.

### **I.2.5.1/ A Társaság 2006 évi pályázatait és egyéb főbb bevételi forrásait:**

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

1. 2006 - EU IFJÚSÁG 2000-2006 PROGRAM, HU-11-007-2006-R1, Együtt az esélyegyenlőségért – egy nemzetközi fejlesztő kalandtábor Williams szindrómás fiataloknak (8 905 000 Ft).
2. 2006 - Mobilitás IFJ-GY-06-A-0031 pályázat. INTEGRÁLT SPECIÁLIS WILLIAMS SZINDRÓMÁS KALAND TÁBOR (1 200 000 Ft).
3. 2006 - Mobilitás IFJ-GY-06-C-0048 pályázat. EURÓPAI CSILLAGSZEMŰ EMBERKÉK EGYÜTT AZ ESÉLYEGYENLŐSÉGÉRT. (500 000 Ft)
4. 2006 - Mobilitás IFJ-DP-06-C-0092 Egészségtudatos életmódra felkészítő program Williams szindrómásoknak. ((1 264 000 Ft).
5. 2006 - NCA pályázat a civil szervezetek működésének támogatására, No.:02092/01/05B00 (286 000 Ft.).
6. 2006 - Fővárosi Közgyűlés Oktatási Bizottsága, No.:485 - Nyári táborok támogatása (130 000 Ft).
7. 2006 - Soproni Főpolgármesteri Hivatal, Nyári tábor támogatása (25 000 Ft).
8. 2006 - NCA - pályázat a civil szervezetek nemzetközi szerepvállalásának támogatására, Az MWSZT munkájának elősegítése az Európai Williams Szindróma Szövetségben (FEWS). (400 000 Ft).
9. 2006 - Fővárosi Közgyűlés Szociálpolitikai és Lakásügyi Bizottság, No.: 18-1320/2006 - Williams szindrómások mozgásfejlesztése (615 000 Ft).
10. 2006 - NCA pályázat a civil szervezetek működésének támogatására, No.: 01168/01/06 (3 000 000 Ft.).  
Összesen: 16 325 000 Ft. (átnyúlva a következő évre is)

A folyamatos munka anyagi alapjainak biztosítására 2006-ben tizenhat pályázatot készítettünk el, melyek közül hat nem nyert. A szinte nyomasztó adminisztrációs terhek csökkentése érdekében továbbra is törekedtünk arra, hogy ne sok "apró" pályázatot írjunk, hanem kevesebb, de nagyobb összegű pályázatot nyerjünk, de ez ebben az évben sem volt megvalósítható, mert a programok fenntartásához minden létező pályázatot meg kellett pályáznunk.

A megvalósításhoz a következő együttműködő partnerek járultak hozzá:

- Orsolya Rendi Szent Angéla Iskola
- Budai Irgalmasrendi Kórház Kht.
- A FEWS tagországok testvérszervezetei
- PARANET Rendszerház Kft.
- Etyekwood Stúdió Kft.
- BME Kognitív Tudományi Tanszék
- SALUS Kft.

Köszönettel tartozunk még a SAZ Dialog Agentur Kft. dolgozóinak, és a segítségükkel is szervezett egyéni és intézményi szponzorunknak, akiknek segítségével tényleg valóra válhat a távlati célunk, hogy a professzionális adományszervezés révén a pályázatok mellett egy másik biztos finanszírozási alapot sikerüljön létrehozni a kiszámíthatóbb, és biztosabb működés megteremtéséhez. Ilyen sok szponzort természetesen itt sem sorolhatunk fel, ezért hálánk csekély jeleként is igyekszünk frissíteni a honlapunkon a támogatóink oldalait, külön kiemelve a nagy támogatóinkat. Az idei két legnagyobb összegű támogatóknak, a GSK Biologicals Kft.-nek, és a Deloitte & Touche Könyvvizsgáló és Tanácsadó Kft.-nek azonban itt is szeretnénk köszönetünket kifejezni! Szintén nagyon köszönjük a Caliper Kft.-nek, hogy elsőként kötöttek velünk tartós szponzorálási szerződést, mely elősegíti a hosszú távú stabilitást, tervezhetőséget számunkra!

Ugyancsak hálával gondolunk mindazokra, akik adójuk 1 %-ának felajánlásával támogatták tevékenységünket!

Ebben az évben sikerült a korszerű internetes adományozási lehetőségeket (PayPal, Moneybookers rendszerek) is a szponzorálásunk szolgálatába állítani.



## I.2.6./ Közös események, táborozás szervezése:

Tagjainknak a folyamatosan, hetente több alkalommal tartott fejlesztő programokon kívül számos alkalommal volt esélyük közös eseményeken való részvételre. Rendezvényeinket mindig összekötjük a párhuzamosan a gyermekeink részére szervezett fejlesztő és szórakoztató foglalkozásokkal, hogy ne csak gyermek megőrzés legyen. Ez a két program egy időben zajlik, hasznos időtöltést nyújtva mind a szülők, mind a csemeték részére.

Az idén 07. 07-16 között rendezett táborunk több szempontból is különleges volt, hiszen ez volt eddig a létező legnagyobb táborunk, és ugyanakkor ez volt az első nemzetközi irányba is kiterjesztett!

A speciális, nemzetközi fejlesztőtábor során megvalósítottunk:

- egy integrált fejlesztő programot a sérültek esélyegyenlőségének növelésére. A halmozottan fogyatékos fiatalok rehabilitációját–rehabilitációját célzó tíz napot szerveztünk koncentrált továbbképzéssel és terápiával, a társadalmi beilleszkedés elősegítésére.
- kiterjesztettük fiataljaink képességeinek vélt vagy valós határait, a "jé én is meg tudom tenni" érzés meglepetésével együtt.
- sok-sok mókát, örömet, vidámságot csempesztünk az életükbe.
- a 12 országból sok embert megmozgató programmal létrehoztunk egy olyan nemzetközi, informális oktatási projektet, mely elősegítette közös európai kultúránk és örökségünk sokszínűségének, valamint közös alapértékeink jobb megértését, lehetőséget adott a fiatalok szolidaritásérzékének szabad kifejezésére, és segítette a diszkrimináció és a társadalmi egyenlőtlenség minden formájának megszüntetését.
- annak egyedülálló lehetőségét, hogy önkéntes résztvevőkkel hasznosítsuk ezt az időszakot olyan pszichológiai kutatások elvégzésére, melyek a Williams szindrómás emberek alvási nehézségeinek leküzdését, és ezáltal tanulási képességeinek javítását célozzák.
- a program az előző évi hasonló Norvégiai projekt jelentősen kibővített folytatása volt, párhuzamosan rendezve a tradicionális magyar táborral, és hasznosítva annak tapasztalatait és infrastruktúráját.
- ez volt az eddig bárhol megrendezett WS táborok közül a legnagyobb létszámú, és a legtöbb országra kiterjedő összesen 207 résztvevővel.

A projekt fantasztikus sikerrel zárult, mivel:

- Sikerült a Williams szindrómások fejlesztésének speciális módszereit sokak számára elérhetővé tenni. Az Európa minden régiójából érkeztek felismerték azok jótékony hatásait.
- „Minden irányba” történő integrációt valósítottunk meg (egészségesekkel, egyéb fogyatékosokkal).
- A legújabb tudományos eredményeknek is megfelelő, összetett fejlesztési rendszert alkalmaztunk.
- Mindenki számára nyilvánvalóvá vált, hogy ezeknek a sérült fiataloknak is nagymértékben tágíthatók a képességbeli határaik, saját korlátaik, és félelmeik is legyőzhetők, mindezzel elősegítve a későbbi önálló életvitelt.
- A projekt fantasztikus és egyedülálló lehetőséget teremtett a sérült fiatalok számára, hogy világot lássanak, tapasztalatot gyűjtsenek és cseréljenek, barátságokat, kapcsolatokat építsenek. Emellett, köszönhetően a speciális trénereknek, képességeik is fejlődhettek.
- A program kiemelkedően sokszínű és változatos volt, hiszen a fejlesztések közös megvalósítását sikeresen egészítették ki a kultúrált szórakozás, az ország tábor környéki részének megismerése és az együtt pihenés programjai. Mindez sok-sok mókával, örömmel, vidámsággal járt együtt.
- A résztvevők az informális oktatási projekt keretében megismerkedtek új kultúrákkal, a diszkriminációmentes közös munkával. Tapasztalatokat szereztek idegen, sőt idegen nemzetiségű emberekkel történő kommunikációra és együttműködésre. Megtanultak jobban alkalmazkodni számukra furcsa élethelyzetekhez, környezethez, kisebb problémákat rögtön megoldani. Felismerték, hogy a közös nyelv szükséges.
- Nőtt a résztvevők és környezetük toleranciája, empátiája, mind a fogyatékos, mind pedig a nem-fogyatékos emberek partnerkapcsolatai fejlődtek.
- A program hasonló formában ugyanígy folytatható, országonként különböző

helyszíneken. Így hosszú távon hozzájárult a sérültek esélyegyenlőségének növeléséhez, a társadalmi kirekesztettség megelőzéséhez és csökkentéséhez, ugyanakkor látóköruket is szélesítve.

- Tapasztalatszerzés céljából külső szakértők is bekapcsolódnak a projektbe (pl: egy ír tábor vezetője, vagy saját költségén a román ill. görög vezetők).
- Generáltuk több partner szervezettségi szintjének növekedését (pl: Romániában és Görögországban a hasonló egyesületek létrejöttét).
- Sikertült rugalmasan alkalmazkodni a napi értékelések alapján a kisebb problémák megoldására.
- Képesek voltunk alkalmazni a nyilvánosság megteremtésének korszerű módszerei (internet, TV, DVD).
- Hozzájárult a közösségi életre és az egészséges életmódra később egyének felnövekedéséhez és ezáltal egy jobb társadalom eléréséhez.

Mindezek következtében egy független értékelő-bizottság véleménye alapján, e táborunk programjával és lebonyolításával megnyertük az elmúlt "7 év egyik legkiemelkedőbb projektje" címet az Európai Unió Irodájától! Sok köszönet, és gratuláció minden résztvevőnek, közreműködőnek és támogatóknak! Az elmúlt hét év kb. 5000 ifjúsági EU pályázatának, kb. 2500 nyertese közül benne voltunk a 21 db. legjobb program között, a saját kategórián belül pedig (Hátrányos helyzetű fiatalok bevonása, fejlesztése) miénk lett harmadik legjobb program a hét év alatt az EU office értékelése szerint ☺.

A fentiek alapján ezt a programot benevezték a Brüsszeli Európai Ifjúsági Hét (European Youth Week 2007) 2007 évi Európai Ifjúsági Díjára (European Youth Award 2007)! Lásd:

<http://www.youthweek.eu/246.html>

### **I.2.7./ A szindrómával kapcsolatos kutatások támogatása:**

Társaságunknak a Williams szindrómával kapcsolatos kutatások támogatásaként Dr. Kovács Ilona egyetemi tanár, a BME Kognitív Tudományi Tanszékének vezetője által irányított kutatócsoport a tábor folyamán 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 helyszín), a Budai Irgalmasrendi Kórház Kht-al (uszodai helyszín), a Samax Bt-vel (speciális angol oktatás), az Egészségkárosodással élők Lánc Szövetségével (gyógyszer támogatási helyzet), vagy a RIROSZ 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 az EURORDIS-ban. 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 a [www.euwilliams.org](http://www.euwilliams.org) címen, ahova a mi honlapunkról is mutat link. Az uniós honlapon is látható angol prezentáció a nemzetközi táborunkról: <http://www.euwilliams.org/fews/english/campinhungary.pps>.

**Összefoglalás: Társaságunk működésének sikerei, a résztvevők egyre növekvő száma igazolja azt, hogy ezeknek a családoknak, és rajtuk keresztül az egész társadalomnak szüksége van e tevékenység folytatására.**

Budapest, 2007-04-15.

Pogányné Bojtor Zsuzsanna  
az MWSzT elnöke