



Magyar Williams Szindróma Társaság¹

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

2010. évi közhasznú tevékenységéről szóló részletes tartalmi beszámolója

1. Működés

2010-ben, is az előző évekhez hasonlóan, nagy lépéseket tettünk hosszú távú céljaink elérése érdekében.

- Megrendeztük a Williams szindrómás gyermekek sokszorozó, tolerancianövelő táborát Balatonfüreden, meghívva rá más ritka betegséggel élő társunkat is.
- A Budai Gyermekkórházzal együttműködésben a Williams szindrómás fiatalok rehabilitációs tábora 2010-ben is megvalósulhatott.
- Részt vettünk a Williams Szindrómások Nemzetközi táborában, Cervarezza-ban, Olaszországban.
- Aktívan együttműködtünk a RIROSZ-szal, FEWS-al és az EURORDIS-szal, megrendezve a Ritka Betegségek Világnapját és az EUROTERV konferenciát (EUROPLAN projekt), részt véve a CNA ülésein, a Ritka Betegségek Európai Konferenciáján (ECRD).
- Képviseletünk az egyesületet számos programon, konferencián pl. Fogadd el, fogadj el!, Jobb velünk a világ!, CivilKomp konferencia, Angyalok Erdeje, 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 szponzorainknak és a pályázati források hatékony kihasználásának, valamint, alapozva a működés meglévő személyi és szervezeti feltételeire. Mindez természetesen a szokásos jelentős munkát rótt a vezetőségre, valamint az „aktív magra”, akik ismét rengeteg társadalmi munkát végeztek.

2. Cél szerinti tevékenység

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

1. A Társaság tagjai sajátos érdekeinek védelme, 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 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.



A RIROSZ és az ÉFOÉSZ tagszervezete



Levelezési cím: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Adószám: 18249255-1-43

e-mail: info@williams.org.hu

2/1. Érdekvédelem, társadalmi integráció elősegítése

Mindennek alapját új sorstársak felkutatása jelenti, ezért ezt a jellegű munkánkat továbbra is folytatjuk. E célból 2010 folyamán közel 30 tudományos munka, interjú és cikk jelent meg a Williams szindrómával kapcsolatban. 4 kampány keretében, összesen 22 000 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 (www.williams.org.hu), melynek látogatottsága 1 884 570 volt.

Idén is nagy hangsúlyt helyeztünk a személyes kapcsolatteremtési lehetőségek kihasználására, ezért több rendezvényen is képviseltük magunkat: Gyereksziget (Europalánta sátor, 06.26-27.), Jobb velünk a világ! Jótékonyági vásár, Fogadd el, fogadj el! Családi Nap (05.01.), Kitárt Ajtók Ünnepe (12.02-03.), Angyalok Erdeje (12.05-01.06.), Felemás Nap (09.16.). Bemutakozó előadást tartottunk a Williams szindrómáról az ELTE-PPK-n és az ELTE GYFK-n. Több más konferencián is képviseltük magunkat a Kézenfogva Alapítvány, a CivilKomp, a NIOK Alapítvány, az FSZK Gyermekkori Intervenció témájában (03.08.), a Nonprofit Média Alapítvány, a Corvinus Egyetem, az OSZMK („Közös kincsünk a gyermek”) szervezésében, valamint a Fővárosi Civil Napon és a Fővárosi Fogyatékosügyi Civil Szakmai Műhely ülésén és a Civil Rádió képzésén. Az egyesület által kiadott „Ritkák”, az „Álmok valóra válnak” c. könyv és a többi információs anyagaink terjesztése a különböző rendezvényeken megvalósult.

A RIROSZ-szal együttműködésben ismét csatlakoztunk az EURORDIS „Rare Disease Awareness Campaign”-hoz, melynek keretében főszervezőként részt vettünk a Ritka Betegségek Világnapja megvalósításában. Február 26-87-én a Magyar Mezőgazdasági Múzeumban az összesen kb. 750 főt vonzó rendezvény keretében változatos programok kerültek szervezésre elismert szakemberek és előadók közreműködésével. A program előző évi sikeressége és az azzal párhuzamosan az Európai Unió által kifejtett nyomás hatására, még 2009-ben az Európai Tanács elfogadta a ritka betegségek kommunikációját, és az az alapján kidolgozott Európa Parlamenti irányelveket. Az EUROPLAN projekt keretében a RIROSZ tagszervezeteként mi is részt vettünk egy kétnapos konferencia szervezésében, melynek célja szektorközi egyeztetéssel, közös irányelvek és indikátorok mentén feltérképezni hazánk helyzetét és egy javaslatcsomag kidolgozása a 2013 végére elkészítendő Nemzeti Terv/Stratégia készítéséhez. A konferencia alapján hivatalos országjelentés készült a ritka betegek ellátásáról, mely hazai és nemzetközi fórumokon a RIROSZ ismertetett, közzétett. Erről részletesen tájékozódhat a www.rirosz.hu oldalon.

Változatlanul terveink, 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. 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 foglalkoztatást meg tudnánk kezdeni.

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. Gondolva vidéki tagjaink tájékoztatására és bevonására, az évben több nagyszabású rendezvényt is szerveztünk. Emellett két kiemelt szülőkonferenciát is tartottunk 2010.05.08-án az éves közgyűlésünkhöz kapcsolódva, valamint 12.04-én a Mikulás ünnepségünk kapcsán, ahol meghívott előadók tájékoztatták a családokat az őket érintő aktuális változásokról, a gyermekek fejlesztési lehetőségeiről.

Mindennek megkoronázásaképpen 2010-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 „Szegénység és kirekesztés elleni akciók” nemzetközi évében, táborunk programja a gyakran hasonlóan hátrányos helyzetű etnikai csoport, a cigányság kultúrájának megismerését, megismertetését célozta. A társadalmi elfogadás és elfogadtatás ugyanis hisszük, hogy csak a megismerés által lehetséges. Ezért küzdünk mi is és a hasonlóan kirekesztett roma emberek is. Külön hangsúlyt helyeztünk a kikapcsolódást, pihenést és közösségépítést szolgáló szórakoztató programok beiktatására. A <http://www.williams.org.hu/williams/tabor2010/2010estabor.html>linken elolvasható részletes beszámolóink.

További közösségépítő programként december 4-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 fényképek a honlapon megtekinthetők.

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 szélesítjük, 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 hatáskorral ugyan, de párhuzamosan üzemeltetjük. 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 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 élőket bemutató programokon, információs napokon, ahol személyes beszélgetéseken és kiadványaink terjesztésén keresztül próbáltuk bevonni és megismertetni sajátos 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. Ezekon 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.

Részt vettünk a BHRG Alapítvány szakmai napján (05.31.), és a SE Molekuláris Neurológia Központ szervezésében megvalósuló Molekuláris Medicina Mindenkinnek előadássorozaton.

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

A RIROSZ tagszervezeteként aktív szerepet játszottunk a betegek folyamatos gondozásához szükséges komplex egészségügyi háttér megszervezéséért, bízva abban, hogy az egységes fellépés növeli a hatékonyságot. Ennek érdekében az alábbi eredményeket sikerült elérni kormányzati szinten:

1. Hazánk is bekapcsolódott az Európai Unió EUROPLAN projektjébe, melynek keretén belül egy átfogó Nemzeti Tervet és stratégiát kell kidolgoznunk a többi tagországhoz hasonlóan 2013 végéig. Ennek elősegítésére egy két napos konferenciát szerveztünk, minden érdekcsoport részvételével, október 15-16-án Budapesten. Ennek köszönhetően sikerült összeállítani egy helyzetjelentést és kialakítani egy olyan akciótervet, amely egy jó minőségű, a ritka betegségekre vonatkozó nemzeti terv létrehozásához vezet.
2. Elindítottuk az Unió "POLKA Play Decide" projekt hazai programját! A program célja a betegek (és a társadalom) véleményformálásának segítése a ritka betegséggel élőket érintő kérdésekben. Úgy, hogy közben fejlesszük az érdekérvényesítő képességet, informáljunk, közösséget építsünk, szemléletet formáljunk, és szórakoztassunk! Az eredmények segítik majd a hazai tudásközpontok és európai hálózataik, valamint az unió által elvárt Nemzeti Tervünk megvalósulását a ritka betegségek terén, azáltal, hogy megalapozott háttéranyagot szolgáltatnak majd az Unió és hazai döntéshozók számára, a demokratikus döntéshozatal érdekében.
3. Megtartotta alakuló ülését az Európai Unió Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága 2011.12.9-10-én Luxemburgban. A Bizottság feladata lesz a vonatkozó EU-s cselekvési programok ajánlása és kidolgozása, a Tanácsi Ajánlások és egyéb EU-s határozatok végrehajtásának monitorozása, ellenőrzése, az együttműködések koordinálása európai szinten különös tekintettel a Szakértői Központok és a referenciahálózatok kialakítása, valamint a ritka betegségek kutatása terén. A Bizottság 8 civil tagja közé választották dr. Pogány Gábort is, a RIROSZ elnökét.
4. Az OSzMK Ritka Betegségek Szakértői Bizottsága az EUROTERV konferencián megbeszéltek szerint kibővült a kormányzat képviselőivel (Szy Ildikó NEFMI szakállamtitkár, dr. Horváth Ildikó főosztályvezető). A RIROSZ-t Pogány Gábor és Süliné dr. Varga Helga is képviseli a bizottságban a civil kontroll feladatát ellátva. A megbeszélés konkrétumai:
 - a NEFMI támogatásával májusban az uniós elnökség égisze alatt meghívott előadókkal Budapesten nemzetközi munkaülést rendezünk a ritka betegségekről,
 - a NEFMI február végéig megkéri az orvosi szakmai kollégiumok állásfoglalását ritka betegségekre

vonatkozóan a nemzeti tervek kidolgozásához,

- készül a magyar orpha.net rendszer,

- az Euroterv konferencián megbeszéltek szempontok alapján pályázat kerül kiírásra a Szakértői Központok felállítására áprilisi határidővel!

5. Ritka Betegségek Napja olyan fórumot teremtett, ahol az érintettek, a döntéshozók, az érdekelt gyógyszeripar és a társadalom egyaránt képviselhetette magát. Az MWSZT standdal és posztterekkel 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, Solyom Erzsébet.
6. Közreműködünk a Genomikai Nemzeti Technológiai Platform (GNTP) munkacsoportjaiban (a, Genomikai kincs, biobanking, b, Személyre szabott orvoslás) és az eVITA programban.

Az egészségügyi érdekvédelmi munkánk mellett továbbra is elősegítettünk a Williams szindrómás 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 Gyermekkorház 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 gyakorlólhelyévé váltunk.

2/5. Hiánypótló szolgáltatások szervezése

Tagjaink részére továbbra is szolgáltatottuk a 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 pályázatainak és főbb bevételi forrásai

A folyamatos munka biztosítására 10 pályázatot írtunk, melyből 7 nyert!

Pályázat megnevezése/kódja	Célja	Nyert összeg
NCA-ORSZ-10-0287	MWSzT működésének támogatása	2 500 000 Ft
NCA-NK-10-B-0397	Williams szindrómás fiatalok nemzetközi tábora	300 000 Ft
Fővárosi Közgyűlés Oktatási és Ifjúságpolitikai Bizottsága	„Esélyegyenlítő” - Williams szindrómás és más ritka betegséggel élő sorstársaink családi fejlesztő tábora	148 000 Ft
Magyar Telekom Hozzáad Program	Táborozás támogatása	500 000 Ft
IFJ-GY-10-A-0086	Esélyegyenlítő – ritka betegséggel élő gyermekek családi fejlesztőtábora	700 000 Ft
MOL Gyermekgyógyító program 2010	Csillagszemű gyermekek családi fejlesztő tábora	1 500 000 Ft
Budapest Esély Nonprofit Kft.	Pályázat az esélyegyenlőséggel kapcsolatos jó gyakorlatok bemutatására	kiadványban való megjelenés

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 és partnereinkre ennek ellenére is számíthatunk:

- Deloitte Üzletviteli és Vezetési Tanácsadó Zrt.
- Human Dialog Kft.
- BME Kognitív Tudományi Tanszéke
- Parinet Rendszerház Kft.
- AntraID Kft.

2010-ben először 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. Ennek köszönhetően a Williams Híradó rendszeresen megjelenhetett. Köszönettel tartozunk az SZJA 1%-ot számunkra felajánlóknak is! Ennek köszönhetően a tavalyi év folyamán előreláthatólag összesen 1 900 000 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 portál segítségével történő OTPDirekt Online bankkártyás adományozás is kiegészít.

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

- Balatonfüredi Agro Hotel
- Orsolya rendi Szent Angéla Gimnázium
- Parinet 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. Az MWSZT tolerancianövelő és sokszorozó tábora (07. 02-11.) – 175 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/tabor2010/2010estabor.html>
2. FEWS tábor Cervarezza (Olaszország, 07.17-24.)– összesen 56 fő részvételével, 12 országból (mi 4 sérülttel és 2 kísérővel képviseltük az MWSZT-t). <http://www.williams.org.hu/williams/tabor09/2009fews/2009fews.htm>
3. Rehabilitációs tábor a Budai Kórházban (08.30-09.04.) – 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 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

Folytattuk az együttműködést a BME Kognitív Tudományi Tanszékének munkatársaival és továbbra is részt vettünk egy vizuális feldolgozási képességet vizsgáló tesztben valamint egy alvászvizsgálati 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 használnak majd fel. Együttműködtünk 3 szakdolgozat és 2 Tudományos Diákköri tanulmány megírásában. Az ELTE Gyógypedagógiai Főiskolai Kar hivatalos gyakorló helye lettünk.

2/8. Együttműködés egyéb szervezetekkel

2010-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 30 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
- Debreceni Tudományegyetem
- Pécsi Tudományegyetem

Nemzetközi partnereink:

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

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

- ECRD konferencia (MWSZT képviselésében 2 fő, 05.13-15.)
- IAPO kongresszus (RIROSZ képviselésében)
- CNA találkozók (RIROSZ képviselésében)
- EU-CERD (RIROSZ képviselésében)

1.sz. Melléklet: Sajtómegjelenések

Online cikkek:

1. Gyakorikerdesek.hu: http://www.gyakorikerdesek.hu/gyerekvallalas-neveles_problemas-gyerekek_1194868-van-valakinek-william-szindromas-gyereke
2. Canadahun.com: <http://canadahun.com/forum/showthread.php?p=2538465>
3. Deloitte.hu/Sajtóközlemények: http://www.deloitte.com/view/hu_HU/hu/sajtoszoba/sajtkozlemenyek/8f59896a4cad5210VgnVCM100000ba42f00aRCRD.htm
4. Vodafone.hu/Sajtó: <http://www.vodafone.hu/sajto/sajtkozlemenyek/2010-03-31-hatekony-a-civil-szervezetek-informatikai-kepzesek>
5. Medicaonline: http://www.medicalonline.hu/tudomany/cikk/ahol_nincs_szocialis_felelem_ott_nincs_rasszizmus_s_em
6. Weborvos: http://www.weborvos.hu/egeszsegmagazin/ritka_nap_lesz_huszonnyolcadikan/150592/
7. Üzletetika: <http://www.uzletetika.hu/20091229/segito-kez-a-williams-szindromas-serult-fogyatekos-es-hatranys-helyzetu-gyermekeknek>
8. Szendi Gábor: Mennyi az annyi? A D vitamin helyes adagolásáról, Tények és Tévhitek <http://www.tenyek-tevhitek.hu/d-vitamin-adagolas.htm>
9. Február utolsó napja a Ritka Betegségek Világnapja, Stop.hu, <http://www.stop.hu/articles/article.php?id=619662>
10. Sára blogja: <http://msara.freeblog.hu/archives/2010/06/>
11. Wikipédia: http://hu.wikipedia.org/wiki/Hum%C3%A1n_7-es_kromosz%C3%B3ma
12. Deim Krisztina: Egy sérült fiatal naplójából XXII., Borsod megye Online 2010.07.17. <http://www.bekesmegye.com/bekes-megye/egy-serult-fiatal-naplojabol-xxii>
13. Mamazin: <http://www.mamazin.hu/gyerekszoba/9-honap/1505-d-vitamin-a-qteliq-kismamaknak.html>
14. Tőzsdefórum: http://www.tozsdeforum.hu/i/c-deloitte_hatmillio_forintos_tamogatas_a_hatranys_helyzetu_gyerekeknek-menu-6-submenu-onearticle-news_id-403159-red-ka.html?menu=10&keresszoveg=JEGENYE&mod=1&pontosan=1
15. Infovilág.hu: http://infovilag.hu/hir-13974-talentum_dijak_fiatal_tudosoknak_es.html
16. Felsőfokon.hu: Veleszületett rendellenességek - fejlesztési lehetőségek <http://felsofokon.hu/blog/nevel-%C3%A9s-oktat/110222-velesz%C3%B3cletett-rendelleness%C3%A9gek-fejleszt%C3%A9si-lehet%C5%91s%C3%A9gek>

17. Vodafone: http://vodafone.info.hu/c/document_library/get_file?uuid=591df5de-95c2-4562-9e81-66e06106573e&groupId=10192
18. Ecoline: [Deloitte Közös Többszörös http://ecoline.hu/polgar/20091228_kt.aspx](http://ecoline.hu/polgar/20091228_kt.aspx)
19. Sziget.hu: http://www.sziget.hu/gyereksziget/aktualis/gingallo_es_teddy_macik.10011.html

Nyomtatott sajtó, kiadvány:

1. Pléh Csaba: [A pszichogenetikai kutatás stratégiái, és egy példa: a Williams-szindróma](http://www.matud.iif.hu/2010/01/10.htm), Magyar Tudomány, 2010/01/10, <http://www.matud.iif.hu/2010/01/10.htm>
2. Mérei Ferenc Fővárosi Pedagógiai és Pályaválasztási Tanácsadó Intézet: Fővárosi Gyermekek-és Ifjúságvédelmi kalauz, 2010., http://www.budapestedu.hu/data/cms94789/gyik_vegleges.pdf
3. Radványi Katalin , Mede Perla , Regényi Enikő Mária: **Az értelmileg akadályozott iskoláskorú gyermekeket ellátó intézmények helyzete – kérdőíves felmérés eredményei**, Gyógypedagógiai Szemle, 2010/1 http://www.prae.hu/prae/gyosze.php?menu_id=102&jid=31&jaid=454
4. A Mi Kórházunk • a Fővárosi Önkormányzat Szent János Kórháza és Észak-budai Egyesített Kórházai ingyenes lapja 2010/07 <http://www.janoskorhaz.hu/assets/Uploads/vegso3.pdf>
5. Vona Adrien: **Egyre több a ritka betegség, Magyar Nemzet, 2010.09.22.** <http://www.mno.hu/portal/737828>
6. Semmelweis Egyetem: Tanévkönyv 2009/2010 <http://www.semmelweiskiado.hu/downloads/SEevkonyvveglegES2009internetre.pdf>
7. Pesti Est különszám
8. Népszabadság
9. Napi Ász
10. Williams Híradó 2010/1, 2010/2, 2010/3, 2010/4

Rádió, televízió:

1. Life Network Televízió riportfilmje: <http://www.youtube.com/watch?v=0LbZFMmlOr4>
2. Life Magazin: Life Network TV, 2010.01.10.: <http://videa.hu/videok/emberek-vlogok/life-magazin-2010.01.31-autizmus-betegsegek-dr-oePTbpusipljVKKh>
3. Kossuth Rádió Magánhangzó 2010.02.22-26.
4. Rádió Q Egyenlőre 2010.03.18.