

## Szervezetünk célja:

Hogy a Williams szindrómás (és a hozzá hasonló nehézségekkel küzdő) emberek, lehetőségeikhez mérten ugyanolyan teljes életet élhessenek, mint ép társaik. Ezért célunk segíteni minden Williams szindrómával, vagy hasonló tünetekkel rendelkező embernek, hogy maximálisan kibontakoztathassa képességeit, és beilleszkedhessen a társadalomba. Ehhez

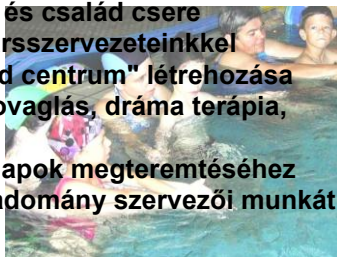
- felkutatni kívánjuk Magyarországon az érintetteket
- ellátjuk őket és a szakértőket a szükséges információkkal
- hiánypótló szolgáltatásokat, konferenciákat, fejlesztő táborokat szervezünk
- támogatjuk a szindrómával kapcsolatos kutatást
- elősegítjük számukra az emberi lakóotthon és munkahely teremtését

Együttműködve a szakértőkkel és társszervezetekkel, és törekedve a társadalom toleranciájának növelésére.



## Terveink:

- Folytatni a sorstársak felkutatását
- Elősegíteni a WS korszerű diagnosztizálását
- Növelni a társadalmi ismertséget
- Folytatni a gyermekek számára a fejlesztő szolgáltatásokat (tervezett szenzomotoros tréning, hidrotériás rehabilitációs gimnasztika, zene- és művészetterápia, speciális egyéni gyógypedagógiai fejlesztés, speciális nyelv- és zeneoktatás)
- Kiscsoportos, humánus lakóotthonok létesítése
- Speciális családi fejlesztő (nemzetközi) táborok szervezése
- Nyelvtanuló gyermek és család csere programok külföldi társszervezeteinkkel
- Rehabilitációs "kaland centrum" létrehozása (gyógyúszás, gyógylovaglás, dráma terápia, stb.)
- A megfelelő anyagi alapok megteremtéséhez folytatni a pályázati, adomány szervezői munkát



## Támogatóink, partnereink:

- KPMG
- Vodafone Magyarország Alapítvány
- MOL Új Európa Alapítvány
- Nemzeti Civil Alapprogram
- Nemzeti Család-és Szociálpolitikai Intézet
- Gyermek és Ifjúsági Alapprogram
- Deloitte
- Európai WS Szövetség (FEWS)
- Fogyatékos Személyek Esélyegyenlőségéért Közalapítvány
- Orsolya-rendi Szent Angéla Gimnázium
- Szent Margit Gimnázium
- Human Dialog Kft.
- PARANET Rendszerház Kft.
- Intersoft Kft.
- És még sokan mások....



Az Európai Unió  
által támogatva



## Ahogy segíthet:

### 1. Pénzadomány juttatásával

Számlaszámunk: 1170 5008 - 2046 6529 (OTP)

### 2. Önkéntes munka felajánlásával

A sérült gyermekekkel való szeretetteljes foglalkozáshoz kedvet érző segítők jelentkezését várjuk a fejlesztéseinkhez és táborainkhoz.

### 3. Szakmai tudás felajánlásával

Az ügy iránt elkötelezett gyógypedagógus, mozgásfejlesztési, zene- és művészetterápiás szakemberek sokat segíthetnek

### 4. A potenciális érintettek felkutatásával

A Williams Szindróma egy ritka és kevésbé ismert rendellenesség, így az érintettek felkutatása teszi lehetővé, hogy megadhassuk számukra a szükséges segítséget



Az érdeklődők kérjük jelentkezzenek Pogányné Bojtor Zsuzsánál a 06 1 326-7492 számú telefonon, vagy egyéb módon.

## Magyar Williams Szindróma



Társaság

**MWSzT**



## Kiemelten Közhasznú Szervezet

<http://www.williams.org.hu>

1082 Budapest, Üllői u. 82.

lev: 1022 Budapest, Pajzs u. 5.

Tel: (06-1) 326-7492, Fax: (06-1) 438-0738

e-mail: [info@williams.org.hu](mailto:info@williams.org.hu)

Adószám: 18249255-1-42

Bankszámlaszám: 11705008 - 20466529 - 00000000



A RIROSZ és az ÉFOÉSZ tagszervezete



# Szervezetünk működése és elért eredményei:

Az egyesületet 1999 elején érintett szülők alapították, az ÉFOÉSZ, és támogató szakemberek segítségével. Az egyesület létének rövid ideje alatt is szerteágazó tevékenységet folytatott. Nemzeti kongresszusokat, szülőkongresszusokat, speciális nyári, családi fejlesztő táborokat és a gyermekeknek folyamatos fejlesztő foglalkozásokat rendezett. Számos egészségügyi és oktatásügyi intézménnyel építettünk ki gyümölcsöző kapcsolatokat, résztvettünk a Williams szindrómások komplex orvosi és diagnosztikai hátterének megteremtésében. A potenciális érintettek további megtalálásához sok cikket jelentettünk meg különböző szakmai és egyéb folyóiratban, lapban, rádió és TV interjúkat adtunk. Céljainkat szolgálja a széleskörű segítségnyújtás a halmozottan sérült gyermekek fejlesztésével, a szülők és szakemberek informálásával, a gyógypedagógia, a mozgásfejlesztés, a speciális nyelvoktatás valamint a zeneterápia és zeneoktatás területén, elősegítve a későbbi önálló életvitelt, a gyermekek integrációját és a családok lelki egészségét. A fogyatékos családtagot ellátó, társadalmilag sokszor elszigetelődő családok ingyenes, komplex programjaink segítségével lehetőséget kapnak a főzárkózásra, szeretetteljes közösségre találhatnak az egyesületben.



## Eredményeink:

- A komplex orvosi, diagnosztikai háttér megszervezése
- Tervezett szenzomotoros tréning
- Hidroterápiás rehabilitációs gimnasztika
- Speciális gyógypedagógiai terápia
- Zene- és művészetterápia
- Konferenciák, fejlesztő táborok szervezése
- Az Európai Williams Szindróma Szövetség megalapítása
- Oktatófilmek, ismeretterjesztő kiadványok készítése
- Speciális nyelv- és zeneoktatás
- Résztvétel speciális kiscsoportos lakóotthon létrehozásában

# Tények a Williams Szindrómáról

## Mik a Williams szindróma általános jellemzői?

- Jellegzetes "manócskaszerű" arc
- Szív és érrendszeri problémák

Legtöbbször az aorta (supraaortális aorta sztenózist, SVAS-t okozva), vagy a tüdő artériák szűkülnek be. Az érszűkületek, és a magas vérnyomás kialakulásának nagyobb veszélye miatt a kardiológiai státusz rendszeres felülvizsgálata szükséges.

- Hiperkalcémia (emelkedett vér kalcium szint)
- Alacsony születési súly / lassú súlygyarapodás
- Etetési problémák
- Hasi érzékenység (csecsemőkori kólika)
- Fogászati rendellenességek
- Vese rendellenességek
- Sérvek, középfülgyulladások
- Hiperakuszis (túlérzékeny hallás)
- Izom- és vázrendszeri problémák

Fiatalabb korban jellemző a jelentősen gyengébb izomtónus és a lazább ízületek megléte. Később viszont deformitást okozó izomszaporodások (kontraktúrák), merevebb, kötöttebb ízületek alakulhatnak ki.



- Túlzóan barátságos (mértéktelenül szociális) személyiség
- Késleltetett fejlődés, tanulási nehézségek, figyelem koncentráció hiány

Intelligenciahányadosuk 40-80 közötti érték. A gyermekkori fejlődés lassabb. Az idősebb gyermekeknek és a felnőtteknek vannak intellektuális erősségeik és gyengeségeik. pl: a verbalitás, hosszú távú memória, szociális képességek, nyelvérzék, muzikalitás területén teljesítőkéességük kifejezetten jó. Ugyanakkor egyéb területeken ( mint pl: finom motoros, vizuális, matematikai, térbeli integrációs képességek) határozottan gyengébb.

# HUNGARIAN WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION

## Prominent Charity Organization

### Mission Statement:

- To help all individuals with Williams syndrome and those with similar characteristics to reach their full potential.
- To reach out to individuals with Williams syndrome characteristics and provide support and information regarding the syndrome.
- To organize „gap-filling” services, conferences, and camps for developing skills.
- To increase awareness and understanding of Williams syndrome by disseminating timely and accurate information to families and professionals.
- To support research into all facets of the syndrome, and the development of educational materials regarding Williams syndrome.
- To work with other support groups around the world, with the medical and educational community at large and with similar non-profit organizations across Hungary.
- The Association works as a non-profit, tax-exempt corporation. It derives support primarily from grant applications, private donations and fund-raising projects.

### Plans for the future

- Continuously search for other fellows
- Propagating the up-to-date diagnosis in Hungary (FISH for screening - only 15 % of the patients has diagnosis)
- Increase awareness
- Continue for the children:
  - hydrotherapy and sensomotor training
  - music therapy and education
  - occupational and art therapy
  - special education
  - special language teaching
- Create networks of living shelters for small adult groups
- Organize (international) summer family (exchange) camps
- Organize children exchange program for learning foreign language (utilizing the verbal abilities of our children)
- Create Adventure Centre for complex rehabilitation, early (and late) development, sports (swimming, gymnastic, bicycle, horse riding, etc.), music (Ulwila, Kodály methods), theatre therapy, etc.
- Write common grant applications with you to gain money from the **EU for international programs**

