



Spolek podporující rodiny dětí
s Angelmanovým syndromem

ANGELMAN CZ, spolek
Žižkova 306, Nový Bohumín, 735 81 Bohumín
IČO: 27041204
vznik spolku 7. září 2006

angelman@email.cz
www.angelman.cz

Vznikli jsme 7. 9. 2006 jako ANGELMAN CZ, občanské sdružení jako dobrovolná iniciativa několika rodičů. Od 6. 9. 2015 došlo ke změně na ANGELMAN CZ, spolek. Naším cílem je podpora osob s Angelmanovým syndromem. Získáváme dostupné informace, které zveřejňujeme na těchto webových stránkách. Spolupracujeme s odborníky v oblasti školství, zdravotnictví a sociálních služeb. Poskytujeme osobní, telefonickou i elektronickou podporu a poradenství.

K dispozici jsme na telefonu 724 228 883
nebo e-mailu angelman@email.cz.
Na Facebooku máme uzavřenou skupinu
s názvem Naše andělské děti, kde si rodiny
mohou vzájemně sdílet své zkušenosti.

V České republice se začal Angelmanův syndrom diagnostikovat v roce 1997. Statistiky výskytu se v každé zemi liší, nejčastěji je uváděno 1 : 10 – 30.000 osob. V přepočtu na počet obyvatel by mělo být v naší zemi přibližně 400 lidí s AS. Ve skutečnosti je jich evidováno přibližně 40 a navíc jen v omezené věkové skupině – nejstarší je narozen v roce 1987. Nikdo starší nebyl u nás na toto onemocnění diagnostikován. Určitě mezi námi žijí, ale jsou bohužel zařazeni pod jinou diagnózu, nejčastěji dětská mozková obrna.



Angelmanův syndrom

Vzácná genetická vada na patnáctém chromozomu. Onemocnění lze prokázat pouze cíleným genetickým testem. Ten není součástí standardního vyšetření během těhotenství při odběru plodové vody. První odlišnosti lze pozorovat po narození, kdy mohou být problémy s kojením. Kolem šestého měsíce se objevují první známky opoždění ve vývoji. Neurologické vyšetření neodhaluje vážnější odchylky od normy kromě epileptické aktivity na EEG. S věkem se zvyrazňuje opoždění vývoje. **Syndrom se vyznačuje poruchami rovnováhy, koordinace, těžkou mentální retardací, absencí řeči, poruchami spánku. Typickými rysy jsou mávání rukama, loutková chůze, fascinace vodou a stále usměvavý výraz.**

Hledáme

Výskyt Angelmanova syndromu je velmi vzácný, přibližně 1 osoba na 30 tisíc obyvatel. Statisticky by v České republice mělo žít téměř 400 jedinců. Evidujeme však necelých 40. Nejstarší potvrzení pacienti mají kolem třiceti let. Starší jedinci zde jistě také žijí, ale jsou chybně vedeni pod jinou diagnózu. Rádi bychom je našli.

Sdružujeme

Pořádáme pravidelná setkávání rodin, které pečují o osobu s AS. Jde o velmi důležitý způsob předávání zkušeností a získávání nových informací. Rodiče, kterým bylo jejich dítě nedávno diagnostikováno, mohou získat představu o možnostech jak tuto situaci zvládnout. Osobní setkání v mnohém předčí pouhé předání informací na internetu.

Podporujeme

Hlavní náplní spolku je získávání informací a jejich poskytování rodičům a široké veřejnosti. Informace získáváme z celého světa. Vzhledem k tomu, že je onemocnění velmi vzácné, snažíme se získané informace předávat také odborníkům, lékařům, školským zařízením, sociálním službám a do rehabilitačních center.

Výroční zpráva 2018

únor

K mezinárodnímu dni Angelmanova syndromu jsme spustili nové webové stránky (www.angelman.cz). Sdílíme a propagujeme celosvětovou myšlenku Mezinárodního dne Angelmanova syndromu (15. února).

červen

Nejvýznamnější událost našeho spolku, **setkání rodin** proběhlo tentokrát v zařízení Vyhlídka v Blansku ve dnech 22. – 24. června. O děti pečovali asistenti. Pro rodiče byl připraven odborný program. Odborníci na alternativní komunikaci a terapeuti, manželští poradci.

září

Zapsán člen představenstva, místopředseda Dagmar Kozáková.

říjen

Propagujeme spolek a informace o onemocnění AS. Naši kniha vydaná v loňském roce je nyní k dispozici v Národní lékařské knihovně. Pro velký zájem se dělal dotisk této knihy. Zdarma je na stránkách elektronická verze (pdf). Vytvořili jsme zjednodušenou knihu se základními informacemi a fakty o diagnóze. Elektronická verze je také zdarma na webu.

Nechali jsme vyrobit reklamní tašky z ekologického materiálu.

Spravujeme účet na portálech Givt.cz, Facebook, Instagram a web.

Příjmy a výdaje za rok 2018

Stav k 31. 12. 2018

Příjmy celkem	94.200 Kč
Výdaje celkem	93.700 Kč

Vypracovali:

Ing. Mgr. Markéta Mikuláčková, (předsedkyně)
Mgr. Dagmar Kozáková PhD. (místopředsedkyně)

