



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

angelman@email.cz
www.angelman.cz
tel. 603 423 667

ANGELMAN CZ

Spolek podporující rodiny dětí s Angelmanovým syndromem

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 60. Nejstarší potvrzení pacienti mají kolem třiceti let. Starší jedinci zde jistě také žijí, ale jsou chybně vedeni pod jinou diagnózou. 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.

Vznikli jsme v roce 2006 jako dobrovolná iniciativa několika rodičů. Naším cílem je podpora osob s Angelmanovým syndromem. Získáváme dostupné informace, které zveřejňujeme na webových stránkách. Spolupracujeme s odborníky v oblasti školství, zdravotnictví a sociálních služeb. Poskytujeme osobní, telefonickou i elektronickou podporu a poradenství.

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 60 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.

- Rodinám poskytujeme podporu osobně, telefonicky nebo e-mailem.
- O našich aktivitách informujeme na webových stránkách i sociálních sítích.
- Na Facebooku máme také uzavřenou skupinu, kde mohou rodiny sdílet své zkušenosti.

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.**

Výroční zpráva 2022

- 15. února 2022 – rozhovor předsedkyně spolku v rádiu Proglas
- 14. května 2022 – aktivní účast na benefiční akci Spolu ruku v ruce Trojhalí Karolina Ostrava
- 14. května 2022 – rozhovor předsedkyně spolku pro televizi Polar
- 11. června 2022 – Setkání rodin AS v hotelu Bauer na Bílé. Pobyt hrazen z projektu Moravskoslezského kraje.
- 17.září 2022 – Účast na mezinárodní konferenci ve Vídni

Výroční zpráva 2023

- 18. ledna 2023 – Vyplacení částky z veřejné sbírky na přímou pomoc rodině. Poskytnuto bylo 100% financí identifikované dle variabilního symbolu.
 - 2. červen 2023 – Setkání rodin AS ve Sportparku Kocanda
- Zveřejnili jsme aktuální informace ke světovým pokrokům v oblasti výzkumu Angelmanova syndromu. Aktualizovali jsme webové stránky, Facebook.
- Spravujeme transparentní dárcovský účet pro konání sbírek.

Finanční zpráva za rok 2022 - Příjmy a výdaje

Stav k 31. 12. 2022

Příjmy celkem	55.400 Kč
----------------------	------------------

z toho

Moravskoslezský kraj	50.000 Kč
Příspěvky členů spolku	5.400 Kč

Výdaje celkem	6.383,32 Kč
----------------------	--------------------

Pohledávky	0 Kč
Závazky	0 Kč
Drobný a hmotný majetek	0 Kč

Finanční zpráva za rok 2023 - Příjmy a výdaje

Stav k 31. 12. 2023

Příjmy celkem	40.600 Kč
----------------------	------------------

z toho

Nadační fond Veolia	40.000 Kč
Příspěvky členů spolku	600 Kč

Výdaje celkem	45.579,95 Kč
----------------------	---------------------

Pohledávky	0 Kč
Závazky	0 Kč
Drobný a hmotný majetek	0 Kč

Vypracovala:

Mgr. Dagmar Kozáková PhD.