



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 80. Nejstarší potvrzení pacienti mají kolem čtyřiceti 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 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. 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 2024

2. červen 2024 – Setkání rodin AS. Sportpark Kocanda v obci Želiv se stal podruhé centrem našeho setkání. Přijali jsme mezi sebe nové členy a snažili jsme se rodičům s nově sdělenou diagnózou předat maximum informací a zkušeností. Od zástupců Asociace genové terapie jsme získali informace o jejich ambiciózních a obdivuhodných snahách s výzkumem léčby v Česku. Prostředky Moravskoslezského kraje jsme využili pro financování přednášek odborníků.

2. prosince 2024 – Vyplacení částky z veřejné sbírky na přímou pomoc rodině. Poskytnuto bylo 100% financí identifikované dle variabilního symbolu.

Prosinec 2024 – Podpora aktivit Asociace genové terapie, z.s. a sbírky nadačního fondu Radovan.

Zveřejnili jsme aktuální informace ke světovým pokrokům v oblasti výzkumu Angelmanova syndromu. Aktualizovali jsme webové stránky, Facebook.

Spravujeme transparentní dárcovský účet pro konání sbírek, zajistili jsme vyúčtování.

## Finanční zpráva za rok 2024 - Příjmy a výdaje

Stav k 31. 12. 2024

<b>Příjmy celkem</b>	<b>19.100 Kč</b>
z toho	
Příspěvky členů spolku	19.100 Kč
<b>Výdaje celkem</b>	<b>70.134,12 Kč</b>
Pohledávky	0 Kč
Závazky	0 Kč
Drobný a hmotný majetek	0 Kč

Vypracovala:

Mgr. Dagmar Kozáková PhD.