



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 2025

3. - 5. říjen 2025 – Setkání rodin AS v hotelu Bauer na Bílé. Setkání bylo plné sdílení, odpočinku i načerpání nové energie. Byla to příležitost přivítat nové rodiny a předat si zkušenosti, které spojuje každodenní péče o dítě s Angelmanovým syndromem. Děti měly po celou dobu k dispozici asistenty, kteří se jim věnovali, a rodiče si tak mohli dopřát chvíle klidu i rozhovorů.

V sobotu jsme začali společným cvičením a přednáškou s fyzioterapeutem Bc. Martinom Liškem, zaměřeným na uvolnění zad a regeneraci těla. Odpoledne následovala arteterapie s Magdou Paloušovou – malování alkoholovými inkousty, které přineslo prostor pro tvořivost, klid i radost. Na závěr dne vystoupili Lenka a Radoslav Hajgajdovi s prezentací o výzkumu Angelmanova syndromu a projektu ASGent. Nedělní dopoledne patřilo rozloučení a shrnutí společného víkendu.

Prostředky Moravskoslezského kraje jsme využili pro financování přednášek odborníků, financování asistentů a nákladů na ubytování a stravu. Z těchto zdrojů bylo dále financováno zakoupení logopedických pomůcek pro členy spolku.

4. října 2025 – V rámci členské schůze se uskutečnilo hlasování jejímž výsledkem bylo odvolání stávajícího Členského výboru, následně zvolení nového členského výboru. Členský výbor byl zvolen na dobu 3 let ve složení předsedkyně spolku **Magda Paloušová**, místopředsedkyně **Dagmar Kozáková** a člen výboru **Jolana Kesnerová**.

6. října 2025 – byl podán návrh na zápis těchto změn do spolkového rejstříku.

V září se náš spolek společně s dalšími pacientskými organizacemi obrátil s prosbou na ombudsmana stran změny vyhlášky týkající se úhrady lázeňské péče pro děti s plnou inkontinencí, kdy v listopadu Ministerstvo zdravotnictví po zásahu ombudsmana změnilo potřebnou vyhlášku a pojišťovny tak budou opět platit léčebný pobyt našim dětem.

3. listopadu 2025 – se předsedkyně spolku Magda Paloušová účastnila konference Zajištění kvalitní péče doma v Senátu ČR, která byla věnovaná podpoře rodin pečujících doma 24/7.

13. listopadu 2025 – předsedkyně spolku Angelman CZ zastupovala pečující rodiny na konferenci Neformální pečující jako nezbytná součást udržitelnosti systému v Praze.

25. listopadu 2025 – proběhla Andělská výstava a aukce obrazů v Galerii Velké Přílepy jejíž výtěžek pomůže rodinám s dětmi s Angelmanovým syndromem.

2. prosince 2025 – Vyplacení částky z veřejné sbírky na přímou pomoc rodině. Poskytnuto bylo 100% financí identifikované dle variabilního symbolu.

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 2025 - Příjmy a výdaje

Stav k 31. 12. 2025

Příjmy celkem	4 800 Kč
----------------------	-----------------

z toho

Příspěvky členů spolku	4 800 Kč
------------------------	----------

Výdaje celkem	2 544 Kč
----------------------	-----------------

Pohledávky	0 Kč
------------	------

Závazky	0 Kč
---------	------

Drobný a hmotný majetek	0 Kč
-------------------------	------

Vypracovala:

Mgr. Dagmar Kozáková PhD.