

Wir wissen, wovon WIR reden

Die Diagnose Angelman-Syndrom bedeutet immer einen **tiefen Einschnitt in das Leben** einer Familie. Zukunftspläne, Lebensentwürfe und Träume zerplatzen wie Seifenblasen. Mit der Diagnose sind Eltern gezwungen, das Leben neu zu definieren - ein Schicksalsschlag, der verbindet.

Der Angelman Verein möchte betroffenen Eltern ein **Netzwerk** bieten und **konkrete Hilfestellungen** leisten. Unser Ziel ist es, Familien mit einem Angelman-Kind auf ihrem Lebensweg zu begleiten, die Lebensqualität unserer Kinder zu verbessern und unsere Schicksalsgemeinschaft durch ein intensives WIR-Gefühl zu stärken.

Eltern für Eltern ...

... das ist der Angelman Verein.



Angelman e.V.

Raitz-von-Frentz-Str. 4
41352 Korschenbroich
T 02161 - 3046026
F 02161 - 999768
E as-info@angelman.de
www.angelman.de

Jürgen Vogel

ist der Schirmherr des Angelman e.V. und unterstützt uns dabei, das Angelman-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter zu machen.

Jürgen Vogel hilft aktiv mit, Spenden für den Verein zu sammeln und sorgt bei unseren Veranstaltungen für gute Laune.

Bitte unterstützen Sie uns:

Spendenkonto für die Vereinsarbeit

Angelman e.V. - Sparkasse Elbe Elster
IBAN: DE94 1805 1000 3110 2051 72

Spendenkonto für Forschung & Fachzentren

Angelman e.V. - Sparkasse Neuss
IBAN: DE03 3055 0000 0093 4628 85

Diagnose

Angelman-Syndrom



SCAN ME

Wir. Schaffen. Zuversicht.

Das Angelman-Syndrom

Das Angelman-Syndrom (AS) wird durch eine seltene genetische Veränderung auf dem 15. Chromosom verursacht. Diese Veränderung führt zu einer **schweren Mehrfachbehinderung** unterschiedlichster Ausprägung.

Das AS tritt bei ca. 1 : 15.000 Geburten auf und kann jeden treffen, unabhängig vom Alter oder der Lebensweise der Eltern. Auffallend sind das viele Lachen sowie psychische und motorischen Entwicklungsstörungen, eine oft schwer einstellbare Epilepsie, keine oder wenig Lautsprachentwicklung sowie extreme Schlafstörungen und herausforderndes Verhalten. Das komplexe Krankheitsbild macht es Eltern, aber auch behandelnden Kinderärzt*innen oftmals schwer, die richtigen Maßnahmen zu ergreifen.

Um den Betroffenen eine Stimme zu geben, müssen **alternative Kommunikationswege** gefunden werden. Menschen mit AS sind ihr Leben lang auf fremde Hilfe und Betreuung angewiesen, da sie sich nicht selbst versorgen oder Gefahren erkennen können.

Trotz aller Einschränkungen sind AS-Betroffene sehr soziale Persönlichkeiten, die bei entsprechender Therapie und Förderung im eigenen Tempo Lernfortschritte erzielen.

Das macht der Angelman-Verein

Der Angelman e.V. ist ein Selbsthilfeverein von Eltern für Eltern, deren Kinder mit dem Angelman-Syndrom geboren wurden. Der Verein wurde 1993 gegründet und hilft Eltern die Diagnose besser zu verstehen und den Alltag mit ihrem "besonderen" Kind neu zu gestalten.

Zusammengehörigkeitsgefühl und ein empathisches Umfeld sorgen dafür, dass jedes Mitglied Antworten auf seine individuellen Fragen findet. Über verschiedene **Austauschplattformen** ist es unkompliziert möglich, mit anderen betroffenen Familien in Kontakt zu treten.

Der Angelman e.V. möchte **aufklären** und über aktuelle Behandlungs- und Fördermöglichkeiten **informieren**. Über die Webseite, Infobriefe, Mailings, Instagram und Facebook werden die Mitglieder auf dem Laufenden gehalten. Der Verein organisiert regelmäßig:

- Jahrestreffen mit hochkarätigen Referenten
- Regionaltreffen
- Treffen für Familien mit jungen Kindern (little Angel)
- Mami-Auszeiten und Papi-Auszeiten
- Seminare zum Thema Kommunikation, Verhalten, Testament, Ernährung, Geschwister, Forschung sowie den Umgang mit Ärzt*innen, Lehrer*innen, Therapeut*innen

Hoffnung durch Forschung

In den letzten Jahren hat sich die Forschung rasant weiterentwickelt. Die medizinische Fachwelt geht mittlerweile davon aus, dass das Angelman-Syndrom behandelt werden kann. Der Verein befindet sich deshalb im regelmäßigen Austausch mit Wissenschaftler*innen, Forscher*innen und Pharmafirmen, um den Betroffenen potentielle Therapien schnell zugänglich zu machen.

Der Angelman e.V. ist Mitglied der Angelman Syndrome Alliance (ASA), ein Zusammenschluss internationaler Elternvereine. Hier werden u.a. finanzielle Mittel gebündelt, um gemeinsam Forschungsprojekte zum AS zu fördern. Unsere Investitionen zahlen sich aus: Die ersten **klinischen Studien zur kausalen Behandlung** des AS sind 2020 angelaufen und geben Anlass zu Hoffnung.

Außerdem konnte mit Spendengeldern das erste deutsche **Angelman-Fachzentrum** in München eröffnen, sowie ein **Patientenregister** in Kooperation mit der Universität Leipzig realisiert werden. Hier werden die Daten aller AS-Betroffenen gesammelt. Zusammen bilden sie die Basis für eine gute Beratung und Versorgung der AS-Betroffenen.



Spendenaktion

Wachgeküsst

www.wachgeküsst.com

