

Näsinneula valaistaan Angelmanin oireyhtymän merkiksi

Kansainvälistä Angelman-päivää vietetään 15.2.

Näsinneula osoittaa tukeaan Angelman-perheille 15.2., jolloin Tampereen maamerkki valaistaan siniseksi. Angelmanin oireyhtymä on kromosomin 15 poikkeavuudesta johtuva kehitysvamma, joka aiheuttaa sekä iloa että haasteita. Tervetuloa Näsinneulalle osoittamaan tukeasi! Tule mukaan myös seminaariin Kehitysvamma ja käyttäytymisen haasteet.



Hymyjä ja haasteita

Angelmanin oireyhtymän ominaispiirteitä ovat vaikea kehitysvamma, puheenkehityksen puute tai vähyys, iloinen ja innostuva olemus, motoriikan haasteet, uni- ja käytöshäiriöt, hyperaktiivisuus, ruoansulatuksen ongelmat ja epilepsia.

Angelman-henkilöt hyötyvät monipuolisesta kuntoutuksesta sekä puhetta tukevasta ja korvaavasta kommunikoinnista (AAC).

Oireet aiheuttavat haasteita perheelle, vanhempien jaksamiselle, sosiaalisille suhteille ja taloudelle. Hoitoapu on tärkeää koko perheen hyvinvoinnin kannalta.

Oireyhtymä ja tutkimus

Angelmanin oireyhtymä johtuu kromosomin 15 poikkeamasta alueella 15q11.2q13 sekä UBE3A-proteiinin puutteellisesta ilmenemisestä aivoissa.

Meneillään on kansainvälisiä tutkimuksia Angelmanin oireyhtymään liittyen. Angelman Syndrome Alliance (ASA) on eurooppalainen yhteistyöfoorumi, joka seuraa tutkimusta ja on mukana rahoittamassa sitä.

Angelman-yhdistys tukee ja tiedottaa

Suomen Angelman-yhdistys ry (SAY) on perustettu vuonna 1997. Yhdistyksen tärkein tehtävä on tarjota vertaistukea Angelman-perheille. SAY Järjestää vanhempain- ja perhetapaamisia, seuraa kansainvälistä tutkimusta ja tiedottaa Angelmanin oireyhtymästä.

SAY tekee yhteistyötä muiden järjestöjen, asiantuntijoiden ja hyvinvointialueiden kanssa Angelman-perheiden elämänlaadun ja yhdenvertaisuuden parantamiseksi.

Kehitysvamma ja käyttäytymisen haasteet

24.3. SAY järjestää seminaarin *Kehitysvamma ja käyttäytymisen haasteet* yhteistyössä Vammaisperheyhdistys Jaatisen kanssa. Seminaari on suunnattu kehitysvammaisten läheisille ja alan ammattilaisille. Asiantuntijoina toimivat professori **Elina Kontu** ja neuropsykologi **André Rietman**. Lue lisää ja liity SAY:n jäseneksi nettisivuillamme www.angelman.fi.

Voit tukea SAY:n toimintaa myös lahjoittamalla varoja tilille Nordea FI25 1416 3000 1041 90 (viite 9991). Kiitos tärkeästä tuestasi!



Suomen Angelman-yhdistys ry