

Angelmanin oireyhtymä

Angelmanin oireyhtymä on kromosomin 15 poikkeavuudesta johtuva kehitysvamma. Oireyhtymän ominaispiirteitä ovat kehitysvammaisuuden lisäksi iloisuus ja innostuva olemus, haparoiva liikunta, heikko tai puuttuva puheenkehitys sekä usein epilepsia ja unihäiriöt.



Iloa ja haasteita

Angelman-henkilöitä kuvaa iloinen, innostuva ja vilkas olemus. Angelman-lasten motorinen kehitys viivästyy. Useimmat heistä oppivat kävelemään, keskimäärin 3–4-vuotiaana.

Puhetta ei juuri kehity, mutta monet oppivat kommunikoidaan perusasioita kuvien tai viittomien avulla.

Useimmat Angelman-henkilöt sairastavat epilepsiaa. Aivosähkökäyrä (EEG) on yleensä poikkeava. Oireyhtymään liittyy yleisesti myös unihäiriöitä. Ylivilkkkaus ja unihäiriöt saattavat helpottaa iän myötä. Angelman-henkilöt hyötyvät monipuolisesta, kehitystä tukevasta terapiasta.

Oireiden takia lapset ja heidän vanhempansa tarvitsevat sekä lähipiiriin että yhteiskunnan tukea.

Sattumanvarainen muutos

Angelmanin oireyhtymä on vaikea kehitysvamma. Oireyhtymän esiintyvyydeksi on arvioitu 1/12.000–1/20.000. Suomessa syntyy siis noin 3–5 Angelman-lasta vuodessa. Tämän arvion mukaan Suomessa on 270–450 Angelman-henkilöä, mutta suurin osa heistä on tunnistamatta.

Oireyhtymä johtuu muutoksesta kromosomissa 15 alueella q11–q13. Tutkimuksissa ei ole löytynyt mitään yhdistävää tekijää kromosomimuutosten syntyyn, vaan ne ovat sattumanvaraisia.

Angelman-yhdistys tukee ja tiedottaa

Suomen Angelman-yhdistys ry on perustettu vuonna 1997. Yhdistyksen tärkein tehtävä on tarjota vertaistukea Angelman-perheille. Järjestämme vanhempain- ja perhetapaamisia, seuraamme kansainvälistä tutkimusta Angelmanin syndrooman oireiden lievittämiseksi sekä tiedotamme ja tuotamme materiaalia Angelman-asioista.

Lisäksi teemme yhteistyötä terveydenhuoltoalan asiantuntijoiden ja julkisen vallan edustajien kanssa Angelman-perheiden elämänlaadun ja tasa-arvon parantamiseksi.

Kiitos tuestasi!

Yhteistyökumppaneiden taloudellinen tuki on tärkeää toimintamme ylläpitämiseksi ja kehittämiseksi.

Voit tukea toimintaamme liittymällä yhdistyksemme kannatusjäseneksi. Henkilöjäsenmaksu on 30 € ja yritysjäsenmaksu on 60 €. 200 euron lahjoituksella yritys saa logonsa nettisivuillemme. Voit myös lahjoittaa varoja tilillemme Nordea FI25 1416 3000 1041 90.

Tilisiirtolomake ja yhteystietomme löytyvät osoitteesta www.angelman.fi. Kiitos tuestasi!

