

# Die Vereine des Rare Diseases Run 2024



**Angelman e.V.**

Wir. Schaffen. Zuversicht.



# Die Vereine des Rare Diseases Run 2024



**Der Verein:** Angelman e. V. – wurde vor 30 Jahren gegründet – zurzeit 820 Mitglieder in 6 Regionalgruppen in Deutschland

**Die Krankheit:** Das Angelman-Syndrom wird durch eine genetische Veränderung auf dem 15. Chromosom verursacht und führt zu einer schweren Mehrfachbehinderung. Es tritt bei ca. 1:15.000 Geburten auf.

- psychische und motorische Entwicklungsstörung
- keine oder wenig Lautsprache
- auffallend viel Lachen
- herausforderndes Verhalten
- schwer einstellbare Epilepsie
- Extreme Schlafstörungen
- Verdauungsstörungen und Reflux

## Die Arbeit des Vereins:

Jahrestreffen mit hochkarätigen Referenten Regionaltreffen 2 x jährlich	Homepage <a href="http://www.angelman.de">www.angelman.de</a> Erklärfilm usw. auf YouTube	Seminare zu Kommunikation, Verhalten, Testament, Ernährung, Geschwister, Forschung usw.
Eltern für Eltern	3 Angelman-Zentren in München, Leipzig, Aachen	Soziale Medien (Facebook Instagram)
Treffen für Familien mit kleinen Angelman-Kindern und neu auch mit erwachsenen „Angels“	15.02. International Angelman-Day – seit 10 Jahren	Weltweite Vernetzung mit anderen Angelman-Vereinen und Mitglied in der Angelman-Syndrome-Alliance (ASA)
Mami und Papi-Auszeiten	Rare Diseases Run	Eigene Mitgliedszeitschrift