

Výroční zpráva za rok 2021



**Willík, spolek
pro Williamsův syndrom, z.s.**

Vážení a milí přátelé,



Vážení přátelé,

předkládáme Vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření spolku Willík, spolku pro Williamsův syndrom, za rok 2021. Tento rok oslavil Willík 15 let své existence. Plánovali jsme u příležitosti tohoto výročí řadu akcí, ovšem pokračující koronavirová pandemie nám znemožnila je realizovat. Podařilo se nám ale převést některé aktivity do online prostoru a vídat se přes platformu ZOOM, v krátkých chvílích uvolnění proticovidových opatření se uskutečnilo i několik setkání a pobytů. Každopádně to byl poměrně náročný rok.

Děkujeme Vám všem, kteří jste naši činnost podpořili finanční, materiální nebo osobní pomocí.

Za Výkonnou radu spolku Willík,

Mgr. Hana Kubíková

Základní informace o spolku Willík



Willík - spolek pro Williamsův syndrom byl založen v roce 2006 jako občanské sdružení s celostátní působností, původní název sdružení zněl Willík, sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Datum, číslo a místo registrace: VJ/1-1/65003/06-R, 31.8.2006, Praha, IČO 270 40 623, změna stanov 25.5.2011.

Na základě nového občanského zákoníku došlo v roce 2015 k úpravě stanov a názvu na: Willík – spolek pro Williamsův syndrom, z.s. Nový spolek byl zapsán rozhodnutím rejstříkového soudu v Praze dne 13.7.2015, oddíl L, vložka 16999, pod č. j. 16999/RD2/MSPH, Fj 201281/2015.

Spolek je nevládní, apolitickou a neziskovou organizací, sdružující členy na základě společného zájmu, má celostátní působnost.

Bankovní spojení:

Komerční banka, a. s.

Dejvická 189/5, 160 00 Praha-Dejvice

číslo účtu 35-7591810217/0100

IBAN: CZ4501000000357591810217

Sídlo spolku:

Drnovská 104/67, 161 00 Praha 6 – Ruzyně

Elektronická adresa: info@spolek-willik.cz

Webová stránka: <https://www.spolek-willik.cz/>

FB stránka: <https://www.facebook.com/spolekwillik>

Ke dni 31.12.2021 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 85 rodinami vychovávajícími dítě s Williamsovým syndromem.

Organizační struktura spolku



Podle platných stanov jsou orgány spolku:

- Shromáždění členů
- Výkonná rada
- Předseda výkonné rady

Shromáždění členů je nejvyšším orgánem spolku. Projednává a schvaluje stanovy a jejich změny, projednává a schvaluje zprávu o činnosti za uplynulý rok, vč. zprávy o finančním hospodaření, projednává a schvaluje plán činnosti a návrh rozpočtu na následující rok, volí členy a náhradníky výkonné rady.

Výkonná rada je výkonným orgánem spolku. Zajišťuje řízení činnosti spolku v období mezi shromážděními členů. Její povinností je plnit usnesení shromáždění členů. Výkonná rada volí ze svého středu předsedu a místopředsedu výkonné rady. Předseda výkonné rady je statutárním orgánem spolku a jedná jeho jménem. V případě, kdy předseda není schopen vykonávat svou funkci, přebírá jeho pravomoci a působnost místopředseda. Předseda je statutárním orgánem spolku, který je oprávněn za něj jednat ve všech věcech, zejména pak je oprávněn v souladu s rozhodnutími výkonné rady rozhodovat o otázkách spojených s fungováním spolku, včetně dispozic s jeho majetkem, s výjimkou majetku nemovitého, přijímat zaměstnance spolku, ukončovat jejich pracovní poměr, a rozhodovat o všech jejich pracovních záležitostech.

Výkonná rada pracovala v roce 2021 ve složení:

- Mgr. Hana Kubíková (předsedkyně Výkonné rady),
- Zdeněk Kratina (místopředseda Výkonné rady)
- Monika Jeřábková (členka Výkonné rady)
- Monika Žídková (členka Výkonné rady)
- Ing. František Hába (člen Výkonné rady)

Zaměstnanci

Členové spolku pracovali pro spolek bez nároku na odměnu. Asistenti pracovali na setkáních jako dobrovolníci. V roce 2021 jsme zaměstnali na dohodu konanou mimo pracovní poměr dva zaměstnance (lektoři online seminářů).

Vize a cíle spolku Willík

Účelem spolku je prosazovat zájmy lidí s Williamsovým syndromem a jejich rodin, podporovat je a zlepšovat kvalitu jejich života.

Spolek chce plnit zejména následující cíle:

- Podporovat integraci dětí i dospělých s Williamsovým syndromem do společnosti, hájit jejich práva a speciální potřeby, podporovat jejich vzdělávání a zaměstnávání s ohledem jejich postižení.
- Poskytnout rodinám dětí s Williamsovým syndromem zázemí pro vzájemnou podporu a výměnu informací.
- Zvyšovat informovanost rodin a pomáhat při řešení problémů specifických pro Williamsův syndrom.
- Zvyšovat informovanost odborné i laické veřejnosti o problematice Williamsova syndromu.
- Poskytovat respektivní péči rodinám dětí s Williamsovým syndromem.

K naplňování účelu a cílů spolku slouží zejména následující činnosti:

- vlastní publikační činnost, překládání zahraniční literatury, získávání zahraničních odborných materiálů a publikací, video a audio dokumentů,
- vytvoření a provozování vlastních internetových stránek,
- pořádání odborných přednášek, seminářů, konferencí a školení,
- pořádání společných pobytů rodin dětí s Williamsovým syndromem,
- podpora vzdělávání dětí i dospělých s Williamsovým syndromem, včetně podpory při získávání kompenzačních pomůcek a osobní a pedagogické asistence,
- pořádání osvětových akcí, kampaní, výstav, benefičních koncertů, propagačních akcí pro veřejnost,
- spolupráce se zahraničními organizacemi zaměřenými na problematiku Williamsova syndromu,
- podpora terapií sloužících ke zlepšení zdravotního a psychického stavu dětí s Williamsovým syndromem a života jejich rodin,
- pořádání táborů pro děti a dospělé s Williamsovým syndromem,
- spolupráce s neziskovými organizacemi, dobrovolníky a dalšími partnery.

Aktivity roku 2021

- Leden 2021: zahájení pravidelných ZOOM setkání Willíků.
- Leden: přednáška Wandy Urbanové: Dítě s Williamsovým syndromem z pohledu praktického lékaře a přednáška Lenky Hrnčířové: Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem.
- Únor: přednáška Lenky Hrnčířové: Možnosti dalšího rozvoje dětí s Williamsovým syndromem a přednáška Ireny Marušincové: Představení Feuersteinovy metody.
- Únor: Den vzácných onemocnění a Veronika Jarmichová jako jeden z hlavních aktérů v kampani ČAVO.
- Březen: přednášky Lenky Hrnčířové: Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem a přednáška Moniky Žídkové: Chvála pohybu s Monikou a Bonifácem.
- Duben: zapojení do mezinárodního výzkumu o úzkostech a rodinné pohodě, který iniciovala univerzita v britském Durhamu. Přednáška Moniky Žídkové: Přetrvávání primárních reflexů u dětí s Williamsovým syndromem.
- Květen: článek v časopisu Rock&Pop o dětech s Williamsovým syndromem od Anny Neuwirthové

- Květen: měsíc Williamsova syndromu, internetová kampaň Seznamte se s námi!
- Květen: NGO market: Hana Kubíková - účast v podcastu Mluvme spolu o Williamsově syndromu a rodina Hábova natočila svépomocí nový spot o této diagnóze.
- Květen: přednáška Davida Svobody: Speciální sourozenci. Víkendový pobyt maminek v Kutné Hoře.
- Červen: cyklovíkend tatínků a tábor tatínků s dětmi.
- Červenec - srpen: rekondiční pobyt na Slovensku organizovaný slovenskou Spoločnosť Williamsovho syndrómu.
- Září: podzimní pobyt v Podmitrově, oslava 15 let existence spolku Willík.
- Září: účast na Pediatrickém kongresu s mezinárodní účastí v Hradci Králové (Wanda Urbanová, Hana Kubíková Verunka Jamrichová a Justýna Svobodová).
- Listopad: online setkání rodičů malých dětí s Williamsovým syndromem.
- Prosinec: Mikulášská besídka ve Svatém Jáně pod Skalou



Online setkávání přes ZOOM

V roce 2021 jsme upevnili naše digitální skills a minimálně první polovinu roku jsme se viděli hlavně virtuálně.

V prvním pololetí byl každý úterní podvečer vyhrazen malým a větším Willíkům, tj. našim dětem. Povídali jsme si o distanční výuce, probrali zajímavosti z rodiny či od kamarádů. Děti se svěřovaly s tím, čím chtějí být, až budou velké, naučily se několik písniček, vyzkoušely si různá cvičení.

Jak koronavirově přitruhovalo, začali se na Zoomu scházet i rodiče, a to zhruba jednou či dvakrát měsíčně. Probrali aktuální možnosti očkování, zdravotní potíže našich dětí i nás samých a vzájemně se v těch náročných dobách podporovali.

Zoom setkání pokračovala i ve druhém pololetí 2021 - děti se viděly jednou měsíčně, nově se začali potkávat rodiče malých Willíků, kteří potřebují největší podporu.

Ač se online komunikace docela dobře osvědčila a hodláme v ní v nějaké formě pokračovat i do budoucna, budeme rádi, pokud nám doba umožní potkávat se do budoucna hlavně osobně.



VERUNKA ROZDÁVÁ RADOST NA POTKÁNÍ



Poslední únorový den se již tradičně slaví jako Den vzácných onemocnění. U příležitosti toho letošního Dne vyšlo speciální číslo Zpravodaje České asociace pro vzácná onemocnění. Tentokrát se autoři zaměřili nejen na samotné pacienty se vzácným onemocněním a jejich rodiny, ale také na ty, kteří jim pomáhají zvládat život s nemocí: „Nejsou to jen lékaři, ať už vysoce specializovaní, nebo místní. Jde o lidi nespočtu profesí, od osobních asistentů, učitelů ve školách, fyzioterapeutů, logopedů, muzikoterapeutů, po pracovníky rané péče, center provázení, hospiců a paliativních týmů nebo patientských organizací“.

Měli jsme tu čest být u toho a využít tak příležitosti zviditelnit Williamsův syndrom – toto vzácné onemocnění bylo totiž letos vybráno jako „vzorové“, a to na příkladu Verunky Jamrichové. I v dnešní nelehké době se podařilo zmobilizovat Verunčín „podpůrný tým“, a tak si ve Zpravodaji můžete přečíst nejen Verunčín příběh z pera její maminky Lenky, ale i pohledy specialistů, kteří s Verunkou spolupracují nebo v minulosti spolupracovali. Najdete tu tak rozhovory s muzikoterapeutkou, s asistentkou ze školy, s ředitelkou základní školy, ve které byla Verunka integrovaná, s ortodontistkou, poradkyní rané péče, lékařkou z motolské rehabilitace, nechybí ani pohled Willíka jako patientské organizace z pera předsedkyně Hany Kubíkové.

Tuto část s laskavým souhlasem ČAVO přetiskujeme:

„Jak jste se s Verunkou a jejími rodiči seznámili?“

S Jamrichovými jsme se seznámili v září 2009, kdy na adresu spolku Willík přišel e-mail od Verunčiny mamin-

ky Lenky. Verunce bylo v té době dvacet měsíců, diagnózu Williamsův syndrom měla potvrzenou cca od svých prvních narozenin. Spolek Willík tehdy existoval třetím rokem a spolupracovali jsme zhruba s deseti až patnácti rodinami. Podařilo se mi s Lenkou poměrně rychle domluvit návštěvu a za pár dní jsem se ocitla u nich doma v Chýni, malé vesnici za Prahou. Lenka už měla nastudované webové stránky našeho spolku, přivítala tištěné materiály, které jsem ji přivezla, aby mohli informace o tomto vzácném onemocnění předat i širší rodině nebo ošetřujícím lékařům. S Lenkou a Václavem jsme probrali také aktivity spolku Willík a to, jak by se do nich mohla rodina Jamrichových zapojit a setkat se tak i s dalšími rodinami. Netrvalo dlouho a celá rodina dorazila na první víkendové setkání a okamžitě zapadla do naší willíkowské komunity.

Co jste s Verunkou a jejími rodiči nejčastěji řešili?

Můj syn Bartoloměj, který má také diagnózu Williamsův syndrom, je asi jen o rok a čtvrt starší, než Verunka, navíc se ve Willíkovi shodou okolností objevilo více dětí v podobném věku, takže jsme všichni prakticky ve stejné době řešili (a řešíme) podobné problémy. Byly to především zdravotní aspekty Williamsova syndromu – většina lékařů, ke kterým naše děti chodily, se s touto diagnózou nikdy nesetkala, takže bylo na rodičích vše nastudovat a ohlídat: neprospívání, opožděný vývoj, potíže s jídlem a konzumací pevné stravy, kardiovaskulární problémy, citlivost na hluk, ortopedické vady atd.

Sdíleli jsme spolu kontakty na lékaře a specialisty a také se snažili vypořádat se s nevstřícným sociálním

systémem a problémy se získáním příspěvku na péči a průkazu osoby se zdravotním postižením. S postupem času se přidaly otázky kolem vzdělávání – Verunka nastoupila, stejně jako můj syn, do běžné základní školy, takže jsme s Lenkou často konzultovaly otázky asistence, individuálního vzdělávacího plánu, komunikace se školou, pomůcek atd. Jak děti rostou, objevují se další témata – např. sport a volnočasové aktivity: díky Verunce začal například náš Bartoloměj lyžovat – předtím mě nikdy nenapadlo, že by to mohl zvládnout (a nakonec jsme v roce 2000 zorganizovali historicky první willíkouský lyžařský kurz). Je ale potřeba myslet i na další věci: dospívání a sexuální výchovu, pomalu začínáme shánět informace o možnostech podpory v dospělosti apod. Je super, když má člověk možnost tohle všechno probrat s někým, kdo je ve stejné situaci.

Co by se mělo změnit, aby se lidem s Williamsovým syndromem žilo lépe?

Obecně je asi nutné říct, že česká společnost stále ještě neumí přijímat jinakost. Pro řadu lidí je těžko představitelné, že by lidé s postižením, zejména s mentálním, mohli žít stejně, jako jejich zdraví vrstevníci – chodit do běžných škol, navštěvovat kroužky či sportovní oddíly, v dospělosti s nějakou podporou pracovat, nebo třeba samostatně bydlet. Projevilo se to v kampaních proti inkluzi i ve chvíli, kdy se např. řeší možnost výstavby nějakého bydlení pro osoby s postižením a v daném místě se začínou hromadně podepisovat petice snažící se tomu zabránit. Je to asi proto, že většině lidí chybí osobní zkušenost, snad se to do budoucna změní, až

doroste generace, která už takové děti jako spolužáky ve škole či základní škole zažila.

A co by se mělo změnit konkrétně pro lidi s Williamsovým syndromem?

Bylo by skvělé, kdyby rodiny měly větší podporu – kdyby potřebné sociální služby (osobní asistence, respitní služby, tranzitní programy, podporované bydlení apod.) existovaly a byly dostupné i mimo Prahu a velká centra, kdyby děti měly v dosahu terapie, které potřebují a rodiny za nimi nemusely, stejně jako za mnoha lékaři a specialisty, dojíždět desítky ba stovky kilometrů. Všem Willíkům bych přála, aby mohli dobře žít ve své komunitě, byli přijímáni rodinou, sousedy, školou i širším okolím a aby měli šanci najít si kamarády a uplatnění v životě.

Co si vybavíte, když na Verunku pomyslíte?

Vybavím si blondatou dívku, která se díky své společenské povaze dokáže s každým seznámit a skamarádit (a její maminka z toho pak vytěží spoustu veselých historek), slečnu, která navzdory svým hendikepům hraje na piano a sviští na sjezdovkách líp než řada zdravých dětí (a rozhodně líp než já). Verunka je moc šikovná, pro mnoho rodičů dětí se stejnou diagnózou je vzorem a příkladem toho, co může dítě s Williamsovým syndromem, které má podporu v obětavé a milující rodině a podporujícím okolí, zvládnout. Moc držím palce, aby ji všechno vycházelo i v budoucnu.“

Hana Kubíková



Hana Kubíková je předsedkyní spolku Willík, který sdružuje rodiče dětí s Williamsovým syndromem. Cílem spolku je kromě zvyšování informovanosti mezi odbornou i laickou veřejností hlavně podpora rodin – organizuje společná setkání a rekondiční

pobyty, odborné přednášky a semináře, vydává spolkový časopis. Spolupracuje také s Evropskou asociací Williamsova syndromu i sesterskou společností na Slovensku.

V elektronické podobě najdete Zpravodaj se všemi rozhovory na stránkách České asociace pro vzácná onemocnění, konkrétně na této adrese: https://vzacnaronemocneni.cz/images/dokumenty/Zpravodaj_CAVO/cavo_zpravodaj_2021_01_web.pdf.

Seznamte se s námi!

V rámci května, měsíce Williamsova syndromu, jsme v roce 2021 realizovali facebookovou kampaň, která měla za cíl představit jednotlivé děti a mladé lidi s Williamsovým syndromem. Ukázat, že mají své vlastní koníčky a zájmy, nahlédnout do jejich tajných snů týkajících se budoucího života a pracovního uplatnění. Snad se nám to prostřednictvím autentických fotografií podařilo.

- Hana Kubíková -







Williamsův syndrom

JUDENKA, 3 ROKY

... MÁ RÁD VÝLETY A ZVÍŘATKA, PŘEDEVŠÍM
... MÁ RÁD MORČATKA, PEJSKY A KONEJ



Williamsův syndrom

MILÁNEK, 13 LET
... RÁD SPORTUJE,
ZÁVODÍ
V ATLETICE,
JEZDÍ NA KOLE
A NA FREESTYLE
KOLOBEŽCE
MILUJE PÍSKOTY
A PRIBINÁČEK



Williamsův syndrom

JOE, 10 LET
... MÁ RÁD
ROBOTY,
AVENGERS,
NEJRADEJ
HULKA



Williamsův syndrom

LUKÁŠ, 16 LET

FASCINUJE HO VŠEČNO, CO SE TOČÍ. MILUJE RYCHLÁ
SPORTOVNÍ AUTA. VŠAPNU HLEDÁ VŠUDE KOMBAINY
A SNAŽÍ SE DOSTAT DOVNITŘ A PROJET SE. MILUJE
VŠECHNY STROJE A DONUTÍ LIDI SPUSTIT I TAKOVÝ
STROJ, O KTERÉM SI MYSLELI, ŽE HO UŽ NIKDY NEPUSTÍ.



Williamsův syndrom

KUBA, 15 LET

... MILUJE ŽELEZNICNÍ
PŘEJEZDY, NÁRADÍ
A SEKAČKY
Z HOBBYMARKETŮ.
AŽ BUDE VELKÝ,
BUDE SEKAT TRÁVU
ZAHRADNÍM
TRAKTÚREM



Williamsův syndrom

VOJTBĚK, 7 LET

... MÁ VELKÝ TALENT UDĚLAT BINEC BEHEM PÁR MINUT.
MÁ RÁD VLÁČKY, MOTOROVÉ PÍLY, INJEKCE, ROŠNIČKY,
VÝFUKY, KUKAČKY, CYRČKY A ČMEJÁKY.



Williamsův syndrom

MARKÉTKA, 9 LET

... MILUJE PAVOUKY, PLOSTICE, KOČKA A KONE. RÁDA
ZPÍVÁ A TANČUJE. VOLNÝ ČAS RÁDÁ NA YOUTUBE ALBI
TUŽKOU A SLEDOVÁNÍM OHŇOSTROJŮ NA YOUTUBE.



BARTOLOMĚJ, 14 LET

... NEJRADEJ SLEDUJE ČÁRY NA
OBLOZE. MÁ RÁD KOMBAINY, MYČKY
AUT, STĚRAČE, FOTÁKY A VÝTAHY.
NA VÝLETECH JSOU NEJLEPŠÍ LANOVKY
A VLAKY.

Williamsův syndrom





Bublinkový 20. květen, den Williamsova syndromu





Přednáška: Dítě s Williamsovým syndromem v ordinaci praktického lékaře

FNKV
Stomatologická klinika 3. LF UK Praha

Dítě s Williamsovým syndromem v ordinaci PLDD

MUDr. Wanda Urbanová, Ph.D.
Mgr. Hana Kubiková²; MUDr. Jana Pelánová^{2,4}; MUDr. Jana Malíková, Ph.D.⁵

Stomatologická klinika FNKV a 3. LF UK Praha
Předsedání spolků pro Williamsový syndrom – vylák
Oddělení neurofyzologie sluchu, Ústav experimentální medicíny AV ČR
a Ordinace PLDD MUDr. Jana Pelánová
Pediatrická klinika 2. LF UK a FN Motol

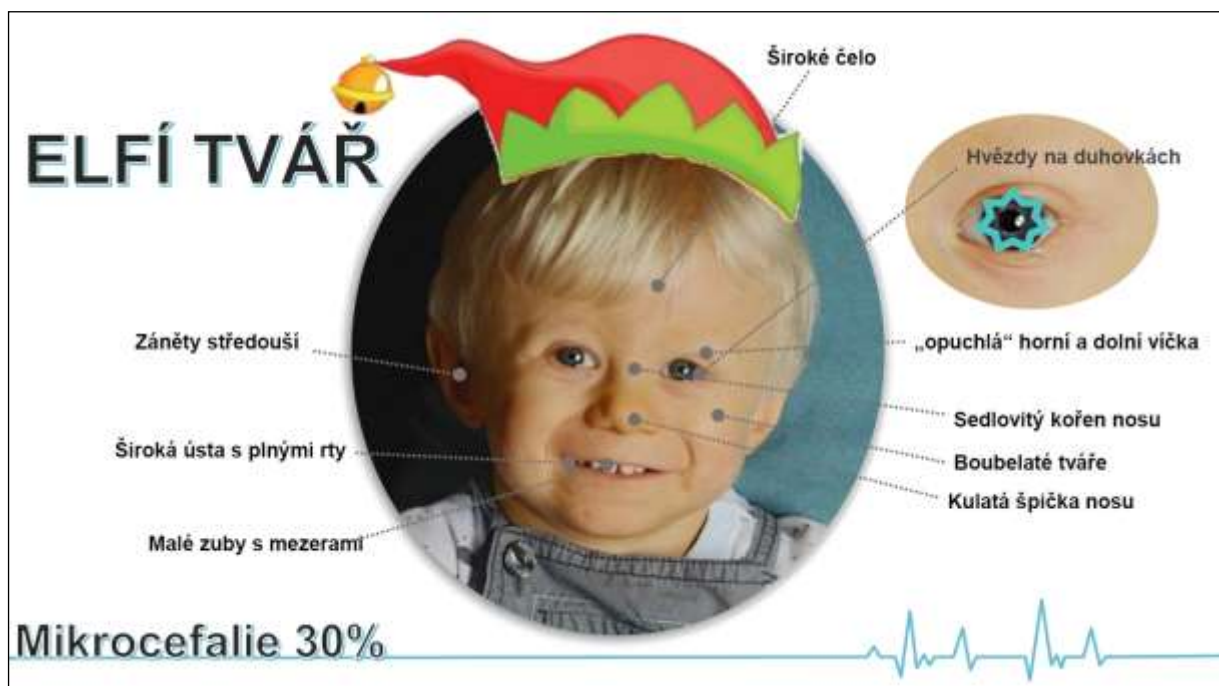


První přednáškou, která se přes ZOOM v roce 2021 uskutečnila, byla přednáška MUDr. Wandy Urbanové s názvem Dítě s Williamsovým syndromem v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost. Přednáška byla původně plánována pro Kongres česko-slovenské pediatrie, který se měl konat v září 2020, ale kvůli koronaviru byl nakonec zrušen. Wanda se ve své přednášce věnovala zdravotním aspektům Williamsova syndromu a tomu, co je nutné z hlediska prevence u dětí

a mladistvých s touto diagnózou sledovat. Tuto přednášku můžeme považovat za jakýsi úvod do tématu, doporučujeme shlédnout zejména novým rodičům a snažíme a také ošetřujícím lékařům našich dětí.

Přednášku najdete na YouTube na této adrese:

- <https://youtu.be/U4V1rb9ror8>



Přednáška: Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem

Lenka Hrnčířová je speciální pedagožka, která učí na pedagogické fakultě Masarykovy univerzity v Brně, a zároveň je sestrou Tomáše Kratochvila, mladého muže s Williamsovým syndromem. Pro cyklus willíkovských online přednášek si v zimě a na jaře 2021 připravila několik velmi důležitých témat věnovaných zejména vzdělávání. První z těchto seminářů měl název Životní cesta jedince s Williamsovým syndromem a uskutečnil se na konci ledna 2021.

Lenka se věnovala všem životním etapám, které na jedince s Williamsovým syndromem (a také na jeho rodiče) čekají - narození, kojeneckému a batolecímu věku, vývoji v předškolním a školním věku, pubertě i dospělosti.

Ve své prezentaci se zaměřila na možnosti rozvoje dětí v jednotlivých etapách vývoje, povídali jsme si o tom, jak vybrat správnou školu, Lenka představila sociální služby a organizace, které mohou pomoci. Velký prostor byl věnován i životu v dospělosti a podpoře, kterou Willíkovi potřebují - při hledání práce, při



řešení otázek bydlení nebo při trávení volného času.

Byli jsme velmi rádi, když se s námi o své zkušenosti podělily maminky dvou dospělých mužů s Williamsovým syndromem, paní Jendelová a paní Škojcová.

Přednášku najdete na YouTube na této adrese:

- <https://youtu.be/omN1rYYAhN8>

Silné a slabé stránky

- společenská a přátelská povaha – bývají oblíbení zejména u dospělých,
- empatie, zdvořilost,
- mluvit začínají později, ale mají až na výjimky výborně vyjadřovací schopnosti (převažující ovšem nad porozuměním!),
- plynulý a zřetelný mluvený projev, bohatá slovní zásoba,
- paměť na zvuky a slova,
- dlouhodobá paměť na informace,
- nadání pro hudbu a rytmus,
- dobrá paměť na obličej

X

- problémy ve zrakově-prostorové orientaci,
- problémy s jemnou a hrubou motorikou – často plynou z ortopedického omezení,
- impulzivita, ale ne vždy hyperaktivita,
- problémy s vizuální pamětí,
- soustředěnost na detaily, uniká jim celkový koncept,
- problémy s abstraktními pojmy/problémy s abstraktním myšlením,
- obtížné zpracovávání neverbálních informací,
- velmi častá, až obtěžující konverzace na oblíbené téma,
- zvýšená citlivost na zvuky – některé zvuky mohou dítěti způsobovat až bolest,
- vyšší výskyt problémového chování (emoční poruchy, psychiatrické poruchy, afekty, úzkostnost, frustrace)

Přednáška: Možnosti dalšího rozvoje dětí s Williamsovým syndromem

V ZOOM přednáškách pro rodiče jsme pokračovali také v únoru 2021. Mgr. Lenka Hrnčířová nám online zopakovala svou přednášku, kterou „naživo“ přednesla na setkání Willíka v penzionu Metuje v Teplicích nad Metují na podzim 2019: „Možnosti dalšího rozvoje dětí s Williamsovým syndromem“.

Lenka se věnovala všemožným službám a terapiím, které existují a které je možné se svým dítětem vyzkoušet. Do diskuse se zapojili také rodiče, kteří sdíleli své zkušenosti s tím, jaké terapie s dětmi navštěvují, co jim pomáhá a co mohou ze své zkušenosti doporučit.

Bohužel, řada terapií a možností rozvoje je omezena regionálně, ne vše je dostupné po celé České republice, navíc se situace na trhu i dynamicky mění. Je ale každopádně užitečné mít přehled o tom, co



existuje a co můžete zkusit.

Přednášku najdete tady: <https://youtu.be/Li0nem9XHck>



SNOEZELEN

RANÁ
PÉČE



služby a programy poskytované ohroženým dětem / dětem se zdravotním postižením



systém plánování rané péče



zdarma

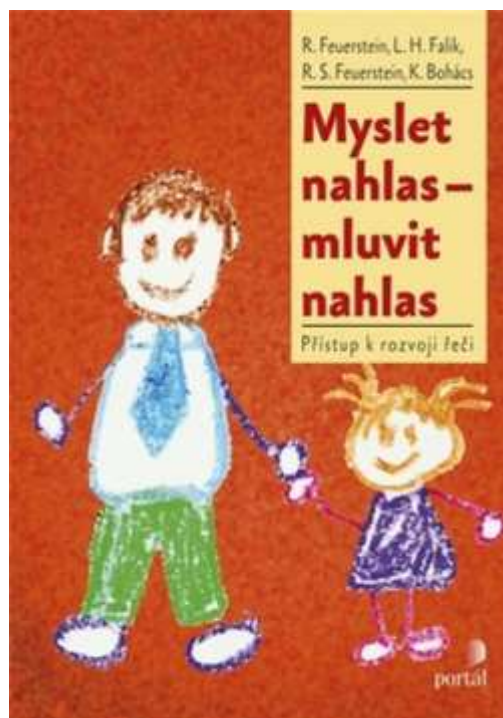
Přednáška: Představení Feuersteinovy metody

Na konci února 2021 jsme se věnovali jedné z metod, kterou je možné úspěšně rozvíjet nejen děti s Williamsovým syndromem.

Feuersteinova metoda Instrumentálního obohacování učí životně důležité, nicméně často přehlížené dovednosti jak se učit. Lektori metody prostřednictvím zprostředkování připravují žáka na úkol a vedou ho tak, aby se maximálně rozvíjel žákův učební potenciál. Lektora vždy zajímá JAK a PROČ řeší úkol právě tímto způsobem, učí ho postupovat systematicky, shromažďovat potřebné informace, umět je vyhodnocovat, zasadit je do širšího kontextu a využít nejen tady a teď, ale i v dalších životních situacích.

Mgr. Irena Marušincová, lektorka Feuersteinovy metody a maminka dítěte se speciálními potřebami, nám ve své přednášce vysvětlila, co to vlastně Feuersteinova metoda instrumentálního obohacování je a jak se v jejím rámci pracuje.

Přednášku najdete tady: <https://youtu.be/Li0nem9XHck>



ZOOM SEMINÁŘ SPOLKU WILLIK

PŘEDSTAVENÍ FEUERSTEINOVY METODY

Mgr. Irena Marušincová

středa 24. 2. 2021
v 18 hodin

přihlašovací údaje
hana.kubikova@spolek-willik.cz

Přednáška: Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem

V březnu 2021 jsme se v našich online přednáškách věnovali Williamsovu syndromu zabývali vzděláváním. Mgr. Lenka Hrnčířová nám představila vzdělávací strategie, které fungují na lidi s Williamsovým syndromem a zaměřila se i na český vzdělávací systém.

Inspirací k přednášce, která byla z důvodu obsáhlosti rozdělena na dvě části, byla kniha irské psycholožky Fionnuala Tynan: WISHeS - Williams Syndrome: Holistic Educational Strategies. Fionnuala Tynan se lidem s Williamsovým syndromem a jejich vzdělávání dlouhodobě a intenzivně věnuje,

tato kniha tak patří mezi základní zdroje informací pro pedagogické pracovníky (učitele, speciální pedagogy, vychovatele, asistenty).

Lenčiny přednášky „Vzdělávání jedinců s Williamsovým syndromem“ najdete na adresách:

- <https://youtu.be/ykoL4gUPD7c>
- <https://youtu.be/s9zC4ymwhIU>



ZOOM PŘEDNÁŠKA
SPOLKU WILLÍK

VZDĚLÁVÁNÍ
JEDINCŮ
S WILLIAMSOVÝM
SYNDROMEM
I + II

Mgr. Lenka Hrnčířová

první část 8.3. 2021 v 17 hod,
druhá část 15.3.2021 v 17 hod

PŘIHLAŠOVACÍ ÚDAJE
HANA.KUBIKOVA@SPOLEK-WILLIK.CZ

Přednášky:

- **Chvála pohybu s Monikou a Bonifácem**
- **Přetrvávání primárních reflexů u dětí s Williamsovým syndromem**

V březnu a v dubnu 2021 jsme se na online willíkovských přednáškách začali více věnovat otázkám souvisejícím s vývojem pohybového aparátu našich dětí s Williamsovým syndromem. Mgr. Monika Žídková, zkušená fyzioterapeutka a také maminka čtrnáctiletého Quida, si pro nás připravila dvě samostatné přednášky.

Ta první, Chvála pohybu s Monikou a Bonifácem (pro upřesnění, Bonifác se jmenuje ona kostra z obrázku), se týkala správného vývoje dětí od narození do dospělosti, ze zaměřením na odchylky, které je možné pozorovat u našich dětí.

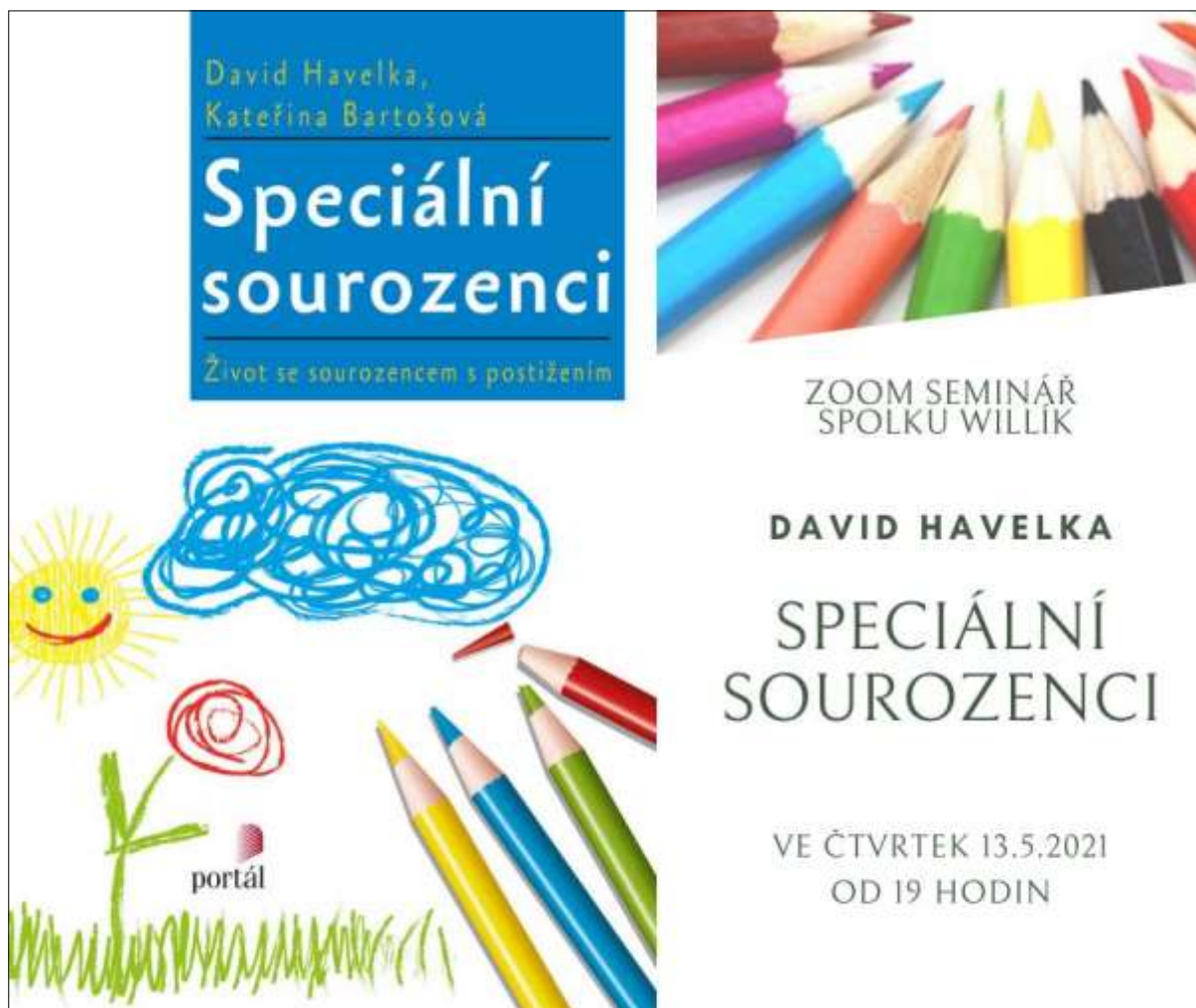
Druhá přednáška: Přetrvávání primárních reflexů u dětí s Williamsovým syndromem, pak byla, jak již název napovídá, věnována primárním reflexům, což je téma, kterým se Monika dlouhodobě zabývá a na které provádí i výzkum. Více si o této problematice můžete přečíst v článku, který Monika Žídková napsala do loňského čísla Willíkova občasníku.

Záznamy přednášek najdete zde:

- <https://youtu.be/Pu8qVrPK2-4>
- <https://youtu.be/M27ERKnOu04>



Přednáška: Speciální sourozenci



V květnu 2021 jsme se věnovali nejen dětem s Williamsovým syndromem, ale také jejich zdravým sourozencům. Průvodcem nám byl Mgr. David Havelka, který pro Willík před několika lety vedl spolu s Lenkou Hrnčířovou kurs ušitý na míru právě zdravým sourozencům, a který je také autorem či spoluautorem dvou knih, které se tomuto tématu věnují:

- Speciální sourozenci. Život se sourozencem s postižením (Portál, 2019)
- STEPS: Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra (Pasparta, 2020)

Záznam z přednášky je přístupný jen rodičům dětí s Williamsovým syndromem, kteří si mohou napsat o odkaz.

Cvičení: Co je dobrého na sourozenectví? Co se Ti na Tvém sourozenectví líbí?

Někdy pro uvědomění si toho, co máme se sourozencem společné, pomůže i položení jednoduché otázky, nad kterou se můžete s dítětem zamyslet. Někdy se může stát, že dítě nebude nic napadat, proto přikládáme malý tahák, kterým se můžete inspirovat a dát dítěti nápovědu.

Tahák pro rodiče

- Můžeme se jeden od druhého hodně naučit
- Můžeme dělat věci spolu
- Můžeme si spolu užít legraci a zábavu
- Můžeme spolu sdílet tajemství, vtipy, plány
- Můžeme poslouchat příběhy a nápady a sny toho druhého
- Můžeme si vzájemně pomáhat
- Můžeme náročné věci překonávat společně
- Někdy můžeme vypadat podobně, dělat věci podobným způsobem.
- Společně víte, jaká přesně je vaše rodina
- Můžeme se na sebe spolehnout
- Můžeme se vzájemně podporovat .

Podcast a spot Mluvme spolu



Veletrh neziskových organizací, NGO Market, se v roce 2021 vzhledem k situaci přesunul celý do online prostoru. Využili jsme toho ke zvýšení povědomí o Williamsově syndromu, a to hned dvěma kanály:

- vznikl Podcast z cyklu Mluvme spolu, kde byla hostem předsedkyně Výkonné rady spolku Willík Hana Kubíková. Pustit si ho můžete tady: <https://spoti.fi/2MVpqBC>
- rodina Hábových se uvolila natočit spot o Willíkovi a Williamsově syndromu. Z profi natáčení ve studiu se nakonec vyklubalo natáčení na telefon svépomocí, které bylo následně upraveno a sestříháno. Moc díky Hábovým, že se toho ujali, výsledek je dobrý, posuďte sami: <https://youtu.be/viRv-Asz9Vc>

Rodičovské pobyty: maminky v Kutné Hoře a tátové na kole



V roce 2021 jsme nezapomínali ani na sebe, jako rodiče. A tak se uskutečnily hned dvě akce věnované jen dospělým : nejprve v květnu víkend maminek v Kutné Hoře, který byl věnován relaxaci po náročné době lockdownů, následně pak v červnu tradiční cyklovýlet tatíneků a sprátelených gentlemanů. Pánové najeli za víkend 120 km po jižních Čechách a náležitě si tuhle sportovní akci užili.

Letní česko - slovenský pobyt

ve Vysokých Tatrách

Letního rekondičního pobytu českého Willíka a slovenské Společnosti Williamsovo syndrómu se zúčastnilo sedm českých rodin. Po dvouleté „covidové“ pauze jsme se sešli v nádherném prostředí Vysokých Tater nedaleko Tatranské Lomnice. Byl to náš již třináctý oficiální pobyt, který jsme společně prožili s našimi slovenskými přáteli. Historii společných setkání a vzpomínky na ně moc pěkně shrnuje Výroční spravodaj SWS, který jsme všichni dostali.

Hned po příjezdu nás okouzila příroda a čistý vysokohorský vzduch, na místě našeho pobytu v minulosti stávalo sanatorium pro léčbu tuberkulózy a plicních nemocí. Před 100 lety se zde léčil dokonce Franz Kafka, nedaleko hotelu je pomníček připomínající slavného spisovatele a jeho zdejší pobyt.

Na uvítanou naše Willíky čekalo překvapení v podobě modrého „williamsáckého“ trička se superhrdinou, připomínajícího „superschopnosti“ lidí s WS:-). A po příjezdu všech známých i nových kamarádů z různých koutů Slovenska a Česka mohl pobyt s bohatým programem a pestrými aktivitami začít.

Společnost Williamsovo syndrómu (SWS) existuje již 30 let a v duchu oslav tohoto výročí celý pobyt probíhal, a to dokonce za účasti slovenských médií a populární zpěvačky Zuzany Smatanové. Zuzka se během několika dnů zúčastnila společného programu, povídala si, zaspívala, fotila se s námi a rozdávala podpisy. Hlavně pro její slovenské fanoušky to byl velký zážitek. Na velkolepou výroční oslavu SWS přijela natáčet Televize JOJ. Po oslavě jsme si pochutnali na výborném „narozeninovém“ dortu a s programem „Zaži Tatry“ jsme mohli pomocí virtuální reality a speciálních brýlí „procestovat“ celé Tatry.

Televize natáčela také na našem společném výletu pozemní lanovkou ze Starého Smokovce na Hrebienok, kde se našel i čas na „práci“-). Zapojili jsme se totiž do dobrovolnického projektu „Čistenie Tatier“ a na turistické trase z Hrebienku na Rainerovu chatu sbírali odpadky po nepořádných turistech. Z obou akcí pak byla ve večerních televizních novinách vysílána téměř dvouminutová reportáž nazvaná „Mimoriadne vzácní turisti“. A prostor k vyjádření dostali i někteří z Willíků!:-).

Během pobytu jsme také podnikli společný výlet z Tatranské Lomnice dvěma navazujícími kabinkovými lanovkami na Skalnaté pleso a následně procházku na Skalnatou chatu.





Jindy jsme zase, rozdělení do tří skupin, postupně absolvovali zajímavou prohlídku loveckého zámku Hohenlohe v Tatranské Javorině, který je národní kulturní památkou v majetku státu a prezidenti Slovenské republiky ho využívají k reprezentačním účelům. Někteří z nás prohlídku zakončili malým občerstvením v nedalekém hotelu Montfort s úžasným panoramatickým výhledem na Belianské Tatry. Škoda jen, že nám zrovna nepřálo počasí a výhledy byly zčásti skryté v mlze.

Také jsme se tak trochu vzdělávali:-). Navštívili nás zástupci Speciálních olympiád Slovenska včele se sympatickou paní ředitelkou. Na přednášce se střídaly zajímavé informace, zážitky a videa ze závodů a tréninků hendikepovaných sportovců různých věkových kategorií. Povzbuzující videa a pozdravy sportovcům natočila řada známých osobností z celého světa, my z Česka jsme zaregistrovali hlavně fotbalového brankáře Petra Čecha. Se zaujetím jsme vyslechli vyprávění naší kamarádky, mladé dámy Simonky ze SWS, která má za sebou bohatou sportovní kariéru a jako účastnice Speciálních olympiád mnohokrát reprezentovala Slovensko v zahraničí. Získala řadu medailí ze závodů v plavání a lyžování. Dlouho vyjmenovávala všechny země, které díky sportování navštívila, byly mezi nimi dokonce USA nebo Jižní Korea. Simonka je tou správnou motivací pro děti, její budoucí následovníky z řad SWS.

Jeden z večerů jsme si užili prázdninovou atmosféru u táboráku a ochutnali vlastnoručně na ohni opečené dobroty. Další večer byl vzpomínkový. Ve společenském sále se na plátně promítala videa ze slovenských setkání, které za těch 30 let proběhly. Vzpomínky mířily také k našim milým kamarádům, kteří již bohužel nejsou mezi námi....

Kdo chtěl, mohl během pobytu udělat něco pro zdraví a dobrou kondici. Naše děti a mládež absolvovaly fyzioterapeutickou masáž a všichni mohli navštěvovat profesionální lekce jógy vedené maminkou Monikou ze SWS. V hotelu jsme měli k dispozici plavecký bazén (jen pro otužilé:-), bowling, stolní tenis, posilovnu, dětskou hernu. Trochou toho sportování bylo nutné vyvážit opravdu vynikající hotelovou kuchyní:-). Děti si mohly užívat zábavu a výtvarné činnosti s animátorkami, takže se našel i volný čas pro rodiče.

Uteklo to jako voda a přišel poslední den, kdy nás ještě stihl navštívit člen horské služby se psím „záchranářem“. Večer proběhla bohatá tombola, ve které vyhráli všichni:-). A na rozloučenou samozřejmě nesměla chybět DISKOTÉKA!

Moc děkujeme Slovenské společnosti Williamsovo syndrómu. Děkujeme všem, kteří se aktivně podíleli na organizaci a programu pobytu. Děkujeme také všem laskavým dárcům za sponzorské dary. Všichni společně doufáme, že příští rok se opět ve zdraví sejdem a tento skvělý zážitek si zopakujeme. Třeba zase v jiném krásném koutu Slovenska.

-

- Hana Stryková -

Podzimní pobyt v Podmitrově

V září j2021 sme se velmi dlouhé době konečně oficiálně sešli na regulérním setkání. Zamířili jsme do osvědčeného Podmitrova, kde to máme rádi a kde už tušíme, co čekat.

Tohle setkání ale bylo jiné než ty ostatní, slavili jsme totiž 15 let existence Willíka! V létě 2006 se v motolské nemocnici sešlo z iniciativy neuroložky MUDr. Neuschlové šest rodin, které měly doma děti s Williamsovým syndromem. A tak vznikl Willík, sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem, posléze přejmenovaný na Willík - spolek pro Williamsův syndrom, z.s. Při konzumaci obrovského dortu, který zajistila Olga Kreníková, bylo nač vzpomínat.

Krom vzpomínání jsme ale samozřejmě žili přítomnými okamžiky. Od roku 2008 s námi spolupracuje bubeník Petr Šušor, který na našem setkání tentokrát nemohl chybět. Bubnování pod širým nebem mělo skvělou atmosféru a nejen děti si ho užily.

Naše skvělé asistentky: Hanka, Radka, Bára a Martina si rozebraly děti, na které čekala Laser game, hraní s obrovským míčem Kin-Ballem, tvoření i procházka po okolí a na hrad Mitrov. Zapojili se i starší sourozenci, kteří už vědí, jak s Willíky pracovat a fungovat. Všem patří velký dík.

Veronika Kratinová se ujala fotografování na kalendář pro rok 2022, výsledek můžete vidět na vedlejší stránce (děkujeme!). Pavel Švec fotil rodiny na přání

v interiéru a také se to moc povedlo.

S rodiči jsme řešili aktuální otázky a plánovali věci příští, zejména unikátní akci, kterou chystáme na příští rok: historicky první samostatný letní tábor Willíků, který by se měl konat v červenci 2022 v Úborsku nedaleko Nýrska v Pošumaví. Budeme se moc těšit a doufáme, že vše vyjde.

Co jsme dělali dál? Wanda Urbanová pokračovala ve svém výzkumu zubů dětí s Williamsovým a její přenosný skener neměl čas si odpočinout. Ivan Hospodár zase zkoušel techniku z čínské medicíny, která by měla umět snížit tlak. Vydali jsme se i na procházky po okolí - brodění se potokem Bobrůvka bude patřit do zlatého fondu willíkovských historiek, podívali jsme se ale také k blízkému zámku v Mitrově, který slouží jako Domov seniorů.

Naše děti tradičně zajímala zdejší zvířata, krom prasat, králíků, kachen a slepic se tu letos vyskytoval i jelen se stádem laní. Bartoloměj nadchl přítomné kluky svou strunovou aku-sekačkou trávou, kterou dostal k narozeninám, vypadá to, že v několika rodinách bude Ježíšek muset vyrazit na nákupy do OBI.

Jsme moc rádi, že jsme se po tak dlouhé době zase mohli potkat ve větší skupině.



Focení na kalendář pro rok 2022 v Podmitrově



Pediatrický kongres v Hradci Králové

Na sklonku roku 2019 se nám podařilo navázat spolupráci s profesorem MUDr. Janem Leblem, CSc., přednostou Pediatrické kliniky 2. LF UK a FN Motol. Pan profesor se rozhodl podpořit naši snahu o rozšíření informací o diagnóze Williamsův syndrom mezi odbornou veřejnost, zejména mezi praktické lékaře pro děti a dorost, a stal se garantem našeho plánovaného vystoupení na Česko-slovenském pediatrickém kongresu, který se měl konat v září 2020 v Hradci Králové. Ze známých důvodů byl kongres nakonec na poslední chvíli zrušen a celý program, včetně našeho vstupu Meet the patient (Seznamte se s pacientem) byl přesunut na rok 2021.

Byli jsme zvědaví, zda epidemická situace dovolí konání kongresu v roce 2021, nakonec jsme ale měli štěstí a podařilo se.

Ve čtvrtek 23. září 2021 jsme se tak vybaveni certifikáty o očkování a potvrzeními o negativních PCR testech potkali v Hradci Králové: z Prahy přijela MUDr. Wanda Urbanová s Verunkou a Lenkou Jarmichovými, z Pardubic dorazila Justýna Svobodová s dědečkem a z Liberce Hanka Kubíková.

Náš vstup neměl úplně nejlepší čas a ačkoliv jsme se snažili pozvat na akci i pediatry našich dětí, účast lékařů a zdravotnických pracovníků byla poznamenána i aktuální epidemickou situací. Všechny přítomné jsme každopádně vybavili tiskovými materiály a letáky o Williamsově syndromu a spolku Willík.

Úvod semináře obstaral profesor Jan Lébl, kterému za jeho podporu velmi děkujeme. Hana Kubíková následně představila spolek Willík a jeho aktivity

a poté předala slovo MUDr. Wandě Urbanové, která přednesla informačně nabytou prezentaci věnovanou zdravotním aspektům Williamsova syndromu a roli praktických lékařů pro děti a dorost v péči o pacienty s touto vzácnou diagnózou.

Následně jsme na pódium pozvaly dvě hlavní aktérky, naše slečny s Williamsovým syndromem, Verunku a Justýnku. Bylo zajímavé sledovat, jak obě dívky přepadla před neznámým publikem tréma, a jindy tak upovídaná děvčata odpovídala na otázky nejraději jednoslovně. I přes nervozitu se jim podařilo přítomným sdělit pár zásadních informací o věku, bydlišti, sourozencích, o tom, čím by chtěly v dospělosti být, nebo jestli hrají na nějaký hudební nástroj. Ovšem zazpívat společně písničku se nám nepodařilo - příště budeme muset něco secvičit:-) Publikum se ale i tak dobře bavilo a pevně věříme, že jim setkání s pacientem s Williamsovým syndromem nadobro uvízlo v paměti, což bude užitečné zejména v případě, pokud se jim do péče dostane nějaký nový Willík.

Děkujeme panu profesorovi Léblovi za podporu a možnost prezentovat Williamsův syndrom na tak prestižní akci, jakou byl právě Pediatrický kongres s mezinárodní účastí. Moc si toho vážíme.

Rozšířenou verzi prezentace MUDr. Urbanové najdete v podobě natočené online přednášky na YouTube: <https://youtu.be/U4V1rb9ror8>. Anotaci přednášky, která vyšla ve sborníku kongresu, najdete níže.

- Hana Kubíková -

Anotace přednášky, aneb co by měl každý pediatr vědět o Williamsově syndromu:

Úvod: Williamsův syndrom (také Williams-Beurenův syndrom) je multisystémové postižení způsobené delecí 1,5-1,8 miliónů párů bází obsahujících 26-28 genů dlouhého raménka chromozomu 7 (pruh 7q11.23). Místo delece postihuje především gen pro syntézu elastinu. Mezi typické rysy patří charakteristická dysmorfie obličeje (elfí obličej) spolu s hvězdovitým vzorem na duhovkách, postižení kardiovaskulárního systému, neprospívání, poruchy metabolismu kalcia, opožděný psychomotorický vývoj a lehká až střední mentální retardace. Vzhledem k široké škále obtíží vyžaduje péče o tyto pacienty pravidelné kontroly u dětského lékaře i u mnohých specialistů.

Cíl: Přehledně prezentovat specifika péče o dítě s Williamsovým syndromem.

Vlastní sdělení: Vybrané kazuistiky poukazují na širokou škálu symptomů charakteristických pro děti s Williamsovým syndromem. Nejčastěji se jedná o vrozené vady kardiovaskulárního systému (supraventrikulární stenóza aorty, stenóza plicnic, elastinová arteriopatie), obtíže s příjmem tuhé stravy, specifické rysy v obličeji, psychomotorická retardace a v některých případech rekurentní hyperkalcemické epizody. Proto by těmto dětem neměly být podávány preparáty obsahující vitamín D (např. Vigantol). Po zjištění diagnózy je vhodné zavést pravidelné monitorování růstu dle specifických percentilových grafů spolu s hodnocením psychomotorického vývoje. Je žádoucí pravidelné sledování krevního tlaku, renálních funkcí, hladin vápníku, glukózy a TSH. Ošetřující lékař by měl aktivně pátrat po srdečních šelestech, skolióze, kloubních či jiných obtížích a dle nálezu zvolit následnou péči v odborných ambulancích.



Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY

v plném rozsahu

31.12.2021

ke dni

(v celých tisících Kč)

IČ
27040623

Název a sídlo účetní jednotky

Willik - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.

Dřnovská 104/67

Praha

16100

Česká republika

	Číslo řádku	Stav k rozvahovému dni		
		Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Celkem
I. Spotřebované nákupy celkem	2	7,48	x	x
1. Spotřeba materiálu	3	7,48	x	x
II. Služby celkem	7	242,20	x	x
8. Ostatní služby	11	242,20	x	x
III. Osobní náklady celkem	12	18,00	x	x
9. Mzdové náklady	13	2,00	x	x
12. Zákonné sociální náklady	16	16,00	x	x
V. Ostatní náklady celkem	22	1,63	x	x
21. Kurzové ztráty	27	0,42	x	x
24. Jiné ostatní náklady	30	1,21	x	x
Náklady celkem	43	269,31	x	x
IV. Ostatní výnosy celkem	59	6,35	x	x
16. Kurzové zisky	64	3,44	x	x
18. Jiné ostatní výnosy	66	2,91	x	x
VI. Přijaté příspěvky celkem	75	265,59	x	x
27. Přijaté příspěvky (dary)	77	254,89	x	x
28. Přijaté členské příspěvky	78	10,70	x	x
Výnosy celkem	81	271,94	x	x
C. Výsledek hospodaření před zdaněním	82	2,63	x	x
D. Výsledek hospodaření po zdanění	84	2,63	x	x

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA

v plném rozsahu

31.12.2021

ke dni

(v celých tisících Kč)

IČ
27040623

Název a sídlo účetní jednotky

Willik - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.

Dřnovská 104/67

Praha

16100

Česká republika

AKTIVA

	Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
B. Krátkodobý majetek celkem	42	525,85	525,53
II. Pohledávky celkem	53	40,41	39,99
II. 1. Odběratelé	54	0,00	-0,42
II. 4. Poskytnuté provozní zálohy	57	39,78	39,78
II. 9. Ostatní přímé daně	62	0,63	0,63
III. Krátkodobý finanční majetek celkem	73	485,44	485,54
III. 1. Pokladna	74	26,23	18,40
III. 3. Účty v bankách	76	457,41	465,34
III. 8. Peníze na cestě	81	1,80	1,80
Aktiva celkem	86	525,85	525,53

Sponzorské dary 2021

příjmení	jméno	částka
Gregor	Petr	100 Kč
Mahdal	Marek	333 Kč
Reindlová	Barbora	500 Kč
Candra	Petr	1 000 Kč
Hačkajlo	Ivan	1 000 Kč
Hospodár	Ivan	1 000 Kč
Krzemieňová	Jitka	1 000 Kč
Kejla Urbanová	Milena	1 111 Kč
Dědíčková	Martina	1 500 Kč
Inquort	René	2 000 Kč
Jendelová	Pavla	2 000 Kč
Bilavčík	Jaromír	2 400 Kč
Kozák	Jiří	3 000 Kč
Klomínský	Jiří	3 021 Kč
Slaviček	Milan	3 500 Kč
Vortel	Jiří	4 000 Kč
Ehrenberger	Petr	4 800 Kč
Hradský	Petr	5 000 Kč
Pikešová	Zdeňka	5 000 Kč
Žďánská	Vladimíra	5 000 Kč
Drijverová Otčenášková	Martina	6 000 Kč
Wellens	Barbora	6 500 Kč
Bílý	Václav	10 000 Kč
Ondryáš	Zbyněk	11 000 Kč
Adam	Jakub	25 000 Kč

Poděkování



Děkuji Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci (a rušení) všech pobytových akcí Willíka a za vedení účetnictví, Lence Jarmichové a její rodině za organizaci dobrovolníků, za spolupráci při Dni vzácných onemocnění a při organizaci Mikulášské besídky, rodině Hábových za aktivní přístup a účast při natáčení spotu pro NGO Market, účast na vzdělávání mediků, organizaci pobytu ve Skryjích, Wandě Urbanové za odbornou pomoc ostatním, online semináře, účast na Pediatrickém kongrese a další plánované aktivity, Monice Jeřábkové za organizaci pobytů rodičů, Lence Hrnčířové za její online semináře, aktivity v rámci FEWS a překlady z angličtiny, Monice Žídkové za online semináře, organizaci moravských akcí a inspiraci se cvičením, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Olze Kreníkové za zajištění dortu k 15. výročí našeho spolku. Veronice Kratinové děkuji za vyfocení dětí na kalendář. Děkuji našim dobrovolníkům Hance Dvořákové, Báře Novotné a Radce Ryndové za osobní asistenci dětem na táborech, organizaci dětského programu při víkendových pobytech a za odvalu uspořádat pro naše děti opravdový letní tábor. Martině Michalové za účast na našich akcích, tvoření s dětmi a kontakt s ČAVO. Děkuji všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Díky všem našim příznivcům, kteří v tom „jedou“ s námi.



Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
Drnovská 104/67, 161 00 Praha 6 – Ruzyně
IČO: 270 40 623
č.ú. 35-7591810217/0100

Web: www.spolek-willik.cz
E-mail: info@spolek-willik.cz
www.facebook.com/spolekwillik/