



Výroční zpráva za rok 2022



**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 2022.

Rok 2022 byl opět speciální: velkou covidovou vlnu ze začátku roku vzápětí vystřídala válka na Ukrajině a energetická krize, což přidělovalo krásy mnoha

z nás.

Zároveň nám ale rok 2022 přinesl, alespoň co se týče aktivit Willíka, jakýs taký návrat do normálu. Podařilo se nám uskutečnit jarní i podzimní setkání Willíka, v létě si děti poprvé vyzkoušely být týden nebo dva bez rodičů na historicky prvním willíkovském táboře, proběhl několikrát odložený mezinárodní tábor FEWS v Norsku i další naplánované akce (česko-slovenský rekondiční pobyt na Slovensku, týden tatínek s dětmi v Lužických horách, otcovský cyklovíkend, relaxační víkend maminek a další). Jsme za to rádi, společná setkání patří k základním aktivitám spolku Willík, a ta letošní byla po covidové nejistotě velmi milá.

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

Za Výkonnou radu spolku Willík,

Mgr. Hana Kubíková

Základní informace

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.



Základní informace

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

Kontakty

Elektronická adresa: info@spolek-willik.cz
Webová stránka: <https://www.spolek-willik.cz/>
FB stránka: <https://www.facebook.com/spolekwillik>



Ke dni 31.12.2022 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 89 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 nemovitěho, přijímat zaměstnance spolku, ukončovat jejich pracovní poměr, a rozhodovat o všech jejich pracovních záležitostech.

Dne 21. 5. 2022 se v hotelu Kocanda v Želivi uskutečnilo Shromáždění členů, kteří zvolili na tříleté období novou Výkonnou radu ve složení

- Mgr. Hana Kubíková (předsedkyně Výkonné rady),
- Zdeněk Kratina (místopředseda Výkonné rady)
- Lenka Jamrichová (členka Výkonné rady)
- Monika Jeřábková (členka Výkonné rady)
- Monika Žídková (členka Výkonné rady)
- Olga Kreniková (náhradnice za člena Výkonné rady)

Zaměstnanci

Členové spolku pracovali pro spolek bez nároku na odměnu. Asistenti pracovali na setkáních jako dobrovolníci. V roce 2022 jsme zaměstnali na dohodu konanou mimo pracovní poměr jednoho zaměstnance (lektor na víkendovém setkání).

Vize a cíle spolku

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 respitní 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,



Aktivity roku 2022

- Celý rok - první úterý v měsíci zoom Willíků a nepravidelně zoom pro rodiče.
- Leden 2022 - lyžařský pobyt Willíka na Lipně.
- Duben - přednáška Mgr. Kristýny Černé na téma Raná logopedická péče pro děti s Williamsovým syndromem.
- Duben - víkendový pobyt maminek v Táboře.
- Duben - hýbeme se s aplikací ČEZu Pomáhej pohybem s cílem získat body pro projekt Podpora Willíků - PODAŘILO SE!
- Květen - jarní setkání Willíka v Želivi (seminář s terénní učitelkou, focení na kalendář, Zvířata ze statku, cvičení s trenérem Lumírem, maškarní bál)
- Květen - Hana Kubíková přednáší na pozvání Somatopedické společnosti o Vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem účast na konferenci Diagnostické dny 2022 v Jedličkově ústavu v Praze.
- Červen - tradiční akce v podobě cyklovíkendu tatíneků.
- Červenec - historicky první tábor Willíka v Úbořsku v Pošumaví.
- Červenec - Wandě Urbanové vychází v časopise Československá pediatrie - číslo 4/2022 - článek Pacient s Williamsovým–Beurenovým syndromem v ordinaci dětského lékaře.
- Červenec - slovensko-český pobyt na Slovensku ve Svätém Jánu.
- Srpen - tradiční tábor tatíneků s dětmi v Lužických ho-

rách.

- Srpen - do Norska na kemp FEWS odjíždějí Verunka, Martin, Tomáš a Pavel spolu s Martinou a Lenkou.
- Září - podzimní pobyt Willíka v Pluhově Žďáru (kapela Mašinka, muzikoterapie a harmonizační lůžko, terénní učitelka, výlety a kravín!)
- Vychází brožura Williamsův syndrom: Pokyny pro pedagogy.
- Říjen - mezinárodní konference Williamsova syndromu v Římě s účastní Wandy Urbanové a Ivana Hospodára, online příspěvek Lenky Hrnčířové o zaměstnávání osob se zdravotním postižením v ČR.
- Říjen - výlet do Housova mlýna v Táboře.
- Listopad - spolupráce s pedagogickou fakultou Technické univerzity v Liberci, přednáška pro studenty o vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem (Hana Kubíková).
- Listopad - přednáška o vztazích a sexuální výchově (Mgr. Šimáčková z organizace Nebuď na nule)
- Listopad - adventní Olomouc willíkovských maminek, Mezinárodní bazar v Lucemburku.
- Prosinec - Mikulášská besídka



Lyžařský pobyt na Lipně

V roce 2021 nám plánovaný lyžařský pobyt Willíka překazila covidová opatření, a tak jsme nemohli dočkat zimního pobytu na Lipně. Po předloňské zkušenosti jsme se všichni modlili, abychom se dočkali zasněžených hor. Tohle přání se nám splnilo, a tak náš pobyt mohl na novém místě začít. K ubytování jsme využili malý penzion Jája, kde se postupně sešlo šest willíkovských rodin. Celého pobytu se účastnili Kuba Krenik, Bartoloměj Hruš, Veronika Jamrichová, Quido Žídek a Marek Hospodár, kterého ve středu vystřídal Lukáš Akрман. V sobotní podvečer jsme udělali obhlídku sjezdovek na Lipně a zjistili tak možnosti lyžování. I když lyžařské středisko Lipno je poměrně drahé, mile nás všechny překvapilo, že v tomto středisku myslí na hendikepované sportovce a ceny pro ně jsou velmi příznivé. V neděli jsme se všichni dopoledne vydali na lyže. Nejvíce se všem líbila sjezdovka Jezerní, kde v tomto období bylo dostatek prostoru na velké oblouky našich dětí. Někteří vydrželi lyžovat až do odpoledne, někdo to zabalil už po dvou hodinách. Společně jsme se sešli u večere zpět v penzionu. Po večeri se někteří věnovali školním povinnostem, a potom jsme hráli různé společenské hry. V pondělí jsme začali objevovat zbytek sjezdovek a lanovek v areálu. V úterý jsme lyžovali pouze dopoledne

a po obědě jsme využili laskavé nabídky našeho podporovatele Ing. Bořivoje Vágnera a šli si užít odpoledne do aquaparku ve Wellness hotelu Frymburk. Všichni si zaplavali ve vnitřním i venkovním bazénu, nebo využili sauny a vířivky. Moc děkujeme! Součástí areálu byl i Podmořský svět, který nás úplně nadchl. Ve středu si část výpravy udělala výlet do zasněženého okolí Lipna – navštívili jsme naučnou stezku Olšina vedoucí kolem zasněženého stejnojmenného rybníka a také novou rozhlednu na Dobré vodě. I když bylo hodně pod nulou, byla to parádní procházka. Čtvrtek a pátek jsme opět strávili z velké části na sjezdovkách. Páteční večer jsme využili k procházce po lipenské marině, která vypadala v bílém sněhovém kabátě úžasně. V sobotu jsme se sbalili, rozloučili a vydali se zpět do svých domovů. Musíme moc pochválit všechny děti za jejich lyžařské výkony a velké zlepšení.

Na závěr bychom chtěli moc poděkovat rodině Kreníků za organizaci celé akce a objednávku naprosto dokonalého počasí se sněhem a sluníčkem, a také vedení Wellness hotelu Frymburk za parádní odpoledne v aquaparku.

Tereza a Lenka Jamrichovy



Relaxační pobyt maminek v Táboře



Jarní relaxační víkend maminek nás tentokrát zavedl do jihočeského Tábora. Sestava byla sice trochu menší než obvykle (opět zaúřadoval covid), program byl ale přesto nabitý.

Už v pátek jsme si cestou z vlakového nádraží prohlédly revitalizovanou hráz rybníka Jordán a prošly se i zdejší botanickou zahradou. U zdejšího gymnázia nás zaujala originální socha místního rodáka herce Jiřího Herzána. Další zastávka: vyhlášená cukrárna Mocca café a zdejší báječné zákusky a zmrzlina. Historickým centrem jsme se pak přesunuly do našeho ubytování v penzionu Betty, v klidné vilové části města, kde se k nám připojila budějovická část výpravy. Odpoledne začalo trochu krápat, takže byl cíl jasný: vzhůru do tábořského Muzea čokolády a marcipánu! Čekal tu na nás například čokoládový Jarďa Jágr, pes Gump ze stejnojmenného filmu, Mr. Bean i se svým medvídkem. Z čokolády nebo marcipánu byl ale i obrovský dýmající vlak, maketa tábořského náměstí nebo celá řada známých pohádkových postavíček. Poučily jsme se o výrobě čokolády a také ji v tekuté formě ochutnaly. Po večeri jsme se pak vydaly za kulturou, a sice do kina na film Poslední závod. Bylo to mrazivé...

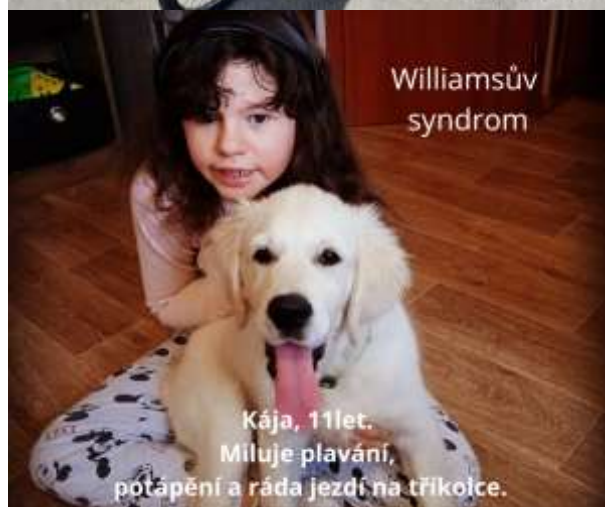
Sobotu jsme věnovaly poznávání města a okolí, počasí nám vysloveně přálo. Dopoledne jsme se prošly údolím Lužnice po turistické cestě až k Harrachovce, odtud jsme se pak po druhé straně řeky vrátily a navštívily půvabné poutní místo a klášter Klokoť. Další velkou zastávkou byl zážitkový skanzen Housův mlýn s filmovou zbrojnicí. Dostalo se nám zajímavého výkladu, mohly jsme se podívat do tematicky vyzdobených pokojů zdejšího penzionu i vyfotit se v historické zbroji. Velmi se nám tu líbilo, a proto si jsme hned naplánovaly podzimní návštěvu s našimi dětmi. Poslední aktivitou soboty byla prohlídka tábořského podzemí, která byla trochu náročnější, protože se jí spolu s námi zúčastnilo mnoho rozjařených návštěvníků akce Tábořský Festival Vína. Večer už jen našťestí zasloužilý odpočinek a povídání.

Na neděli jsme si objednaly prohlídku vily Hany a Edvarda Benešových v nedalekém Sezimově Ústí, kterou spravuje Úřad vlády. Bylo to rozhodně zajímavé. Poslední den pobytu přinesl výrazné zhoršení počasí, takže nás tentokrát tolik nemrzelo, že společný čas končí. Však to také nebyl pobyt poslední:-)

Seznamte se s námi!

Květen je měsícem Williamsova syndromu. I letos jsme se pokusili představit děti a dospělé s Williamsovým syndromem, tentokrát s cílem ukázat, jak si vedou ve sportu či v hudbě. Kampaň proběhla na facebookových stránkách spolku Willík (<https://www.facebook.com/spolekwillik>) a také na webu <https://www.spolekwillik.cz/>.

Zároveň vítáme i témata na příští rok - co by vás o Willících zajímalo? Napište nám!



Williamsův syndrom



Jakub, 26 let. Rád hraje divadlo, miluje hudbu a velkou společnost kolem sebe...

Nina, 6 let. Nejraději jezdí na koloběžce, chodí na plavání a do Sokola.



Williamsův syndrom

Mathias, 15 let. Rád zpívá a má fakt přehled, co právě frčí za pecku v rádiu.



Williamsův syndrom

Milda, 14 let. Rád jezdí na koloběžce a závodí v atletice.



Williamsův syndrom

Laura, 15 let. Ráda lyžuje, jezdí na kole, bruslí, plave a hraje bowling.



Williamsův syndrom

Jakub, 16 let. Rád plave, lyžuje nebo jezdí na koloběžce.



Williamsův syndrom

Matyášek, 3,5 roku. Rád jezdí na odrážedle a řídí své elektroauto.



Williamsův syndrom

Bárt, 15 let. Rád lyžuje, plave a jezdí na výlety (vlakem nebo lanovkou).



Williamsův syndrom



Tomášek, 9 let.
Právě se naučil
jezdit na kole!

Williamsův
syndrom



Williamsův
syndrom

Veronika, 14 let.
Miluje hudbu,
hraje na klavír
a zpívá, kudy
chodí.



Williamsův syndrom

Quido, 14 let.
Rád chodí po horách
a zvládá
i jednu ferratulu!



Williamsův
syndrom

Radim, 11 let.
Jezdí na kole,
rád plave
a potápí se.



Williamsův syndrom

Joe Axel, 10 let.
Nejradší běhá
a skáče :)



Williamsův syndrom

Jiřík, 9 let.
Miluje bruslení
a rád jezdí na
koloběžce.



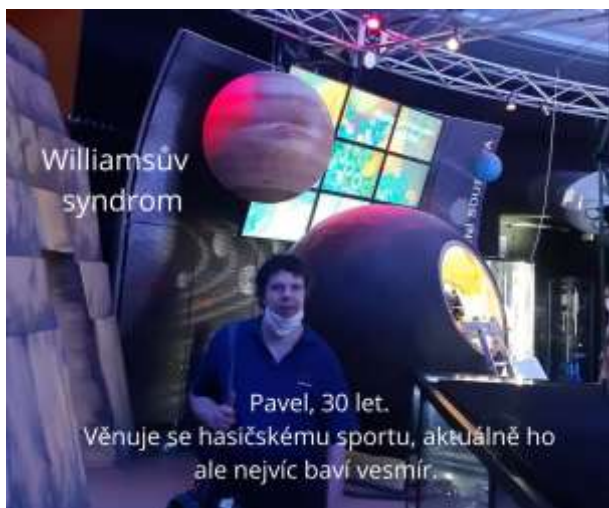
Williamsův
syndrom

Martin, 32 let.
Zpívá v Mužském
sboru v Mikulčicích
a hraje na dudy.



Williamsův
syndrom

Vanesska,
13 let.
Má ráda
bubny,
zkouší ale
hrát
i na
klávesy.



Jarní víkendový pobyt v Želivi



Letošní pobyt na Kocandě v Želivi byl plný kontrmelců... Původní plán byl využít zdejší nově vybudované rehabilitační středisko a strávit tu s našimi dětmi celý týden. Měnil se kvůli tomu i zvolený termín, sháněli jsme lékařské zprávy a doporučení, vymýšleli zajímavý program na sedm dní, aby se nakonec chvíli před odjezdem ukázalo, že z týdenního rekondičního pobytu nebude nic. Inu, pan majitel Mička... A tak jsme přijeli alespoň na tradiční prodloužený víkend (nakonec v termínu 19.- 22.5.2022), byť i to se neobešlo bez lapsů - Havelkovi dorazili z Ostravy omylem o víkend dřív...

Nakonec jsme si to ale v Želivi tradičně užili. Alespoň na chvíli dorazilo rekordních 22 rodin, poprvé jsme se potkali na živo s malým Vašíkem, Laurou a s Rádou. V pátek jsme oslavili Den Williasova syndromu. Hned ráno jsme hromadně vyrazili na hrad Orlík u Humpolce. Zříčenina je pěkně udržovaná, většina z nás vylezla i na vyhlídkovou věž, společně jsme se vyfotili. Následovala zastávka v Humpolci, kde jsme si prohlédli centrum a prošli si místní trhy. Po obědě měly děti program s asistentkami, cvičily jógu, nafotilo se i několik bublinkových fotek. Velkým zážitkem pak pro naše willíkovské pubertáky bylo cvičení a hry s Lumírem Kunzem, cvičitelem taekwonda. Zajímavý program měli ale i rodiče, za kterými až z Náchoda dorazila terénní učitelka Petra Dočkalová. Povíдали jsme si o tom, co znamená učit se a co si pod slovem učení představujeme. Poznamenali jsme si i pár pěkných citátů: "I ten nejtěžší úkol v životě zvládneme, když si ho promyslíme." "Někdy se nám ani nezdá, že máme vlastně tolik možností." Večer následoval táborák, který ovšem záhy přerušila impozantní bouřka, která nás docela zasakočila, protože ani jedna meteorologická aplikace s ní nepočítala. Inu, meteorologie. Zbytek večera tedy proběhl již pod střechou.

V sobotu dopoledne měla Petra Dočkalová individuální konzultace s rodinami, řešily se otázky pravo-levé orientace, denní režim, nastavení času, hledaly se důvody, proč jsou vlastně rodičovské pokyny důležité a k čemu děti některé návyky a znalosti využijí. Dorazil Ivan Hospodár, který nám předvedl svou novou aplikaci na učení slov prostřednictvím QR kódů. Všichni si mohli zkušební verzi

nainstalovat a prakticky vyzkoušet. Celý víkend probíhalo fotografování na kalendář a pro radost - Bára Wellens s tím měla opravdu hodně práce a moc ji děkujeme. Vyfotit se přijeli třeba Kuba Mrvka, nebo Šimon Hradský, které jsme už dlouho neviděli. Téma fotek bylo: "Věc, kterou mám rád, věc, se kterou si rád hraju" - a rekvizity byla opravdu překvapivé: Kačenka se vyfotila se svou sbírkou masek, Vanesska si přivezla velký buben, u kluků zvítězily sekačky na trávu, objevoval se ale i fotbalový míč, knížky a tablety. Vyvrcholením sobotního dopoledního programu byla návštěva paní Olgy Němcové a jejího Zvěřinec na statku. Poutavé vyprávění o zvířátkách, představení mnoha zvířat na živo, možnost focení - třeba s hadem, surikatou, králíkem, prasátkem, kachnou, slepicí, psem, ovci nebo kozou. Byla to paráda. Odpoledne si pro děti připravila program muzikoterapeutka Věra Korhoňová, naši dobrovolníci z řad sourozenců pro děti sestavili hudební kuličkodráhu Xyloba, která zaznamenala velký ohlas.

Rodiče si udělali členskou schůzi spolku Willík. Na pořadu dne bylo shrnutí minulých aktivit, plány do budoucna, finance, volba nové Výkonné rady, představení nové brožury Williamsův syndrom – pokyny pro pedagogy. Příští období bude spolek vést Výkonná rada ve složení: Hana Kubíková - předsedkyně, Zdeněk Kratina - místopředseda, Lenka Jamrichová, Monika Židková a Monika Jeřábková - členové, Olga Kreníková náhradník. Sobotní večer byl vyvrcholením pobytu, konal se totiž maškarní bál, hudbu pouštěla dýdžejka Terka. A masky se dětem opravdu vydařily, podívejte se na fotky.

V neděli dopoledne se někteří z nás vypravili do blízkého kláštera Želiv na prohlídku - prošli jsme se historií okolím kláštera, několik rodin zašlo i na speciální prohlídku prostor bývalé psychiatrické léčebny. Tím byl program definitivně vyčerpán. Poděkování patří zejména Lence Jamrichové za komunikaci s asistentkami a Zdeňkovi Kratinovi za tentokrát opravdu náročnou organizaci ubytování. Děkujeme i všem lektorům a dobrovolníkům, kteří pomohli udělat tenhle víkend tak skvělým, jakým nakonec byl.



Historicky první letní tábor pro Willíky



V červenci 2022 se uskutečnil první samostatný letní tábor Willíka. Konal se v Úborsku v Pošumaví, v penzionu U Jandů, který známe z předchozích integračních pobytů se spolkem Sdružení harmonie těla a ducha. Celkem se jednoho nebo dvou týdnů tábora účastnilo 22 dětí, z toho 17 dětí a mladých lidí s Williamsovým syndromem ve věku 7-32 let, dvě děti měly jiné diagnózy (Downův syndrom a epilepsii), k tomu je nutné připočítat ještě 3 zdravé sourozence. Krom českých dětí na tábor přijel i Lucemburčan Maarten a ze Slovenska dorazil Maxík s bráchou Markem a tatínkem Markem. Mezi dětmi bylo pár zkušených tábornických harcovníků (např. Verunka, Lukáš, Kuba Krenik nebo Kuba Jeřábek), většina dětí byla ale na podobné akci bez rodičů poprvé. Na povel mělo celý tábor celkem pět instruktorů, včetně zdravotníka výpravy, jako záloha se v místě pobytu vyskytoval slovenský tatínek Marek.

Příprava tábora probíhala řadu měsíců dopředu, kdy jsme konzultovali program, probírali zdravotní omezení a diety dětí, vymýšleli jsme přesuny a dopravu a řešili všechny právní a administrativní záležitosti s pořádáním podobné akce spojené. S rodiči se uskutečnilo setkání na pobytu v Želivi a následně v červnu online setkání přes Zoom, kde se probíraly všechny možné eventuality. Rodiče vyplňovali dotazníky o zdravotním stavu a připravovali "návod k dítěti" - co dítě baví, co mu vadí, co rádo jí, jaká na něj platí odměna apod. Dohodli jsme se na konceptu tábora bez mobilních telefonů (výjimku měli jen dospělí Willíci), pro komunikaci

jsme založili WhatsApp skupinu, kde jednotliví vedoucí denně zveřejňovali fotografie a informace o tom, co se který den dělo. Tábor vedla Bára Novotná, zdravotnicí byla Radana Ryndová, dalšími vedoucími pak Hanka Dvořáková, Kamila Ryndová a Lukáš Salvét. A právě s nimi jsme si po skončení tábora povídali.

Na tábor jste se jako vedoucí intenzivně připravovali, se spolkem Willík spolupracujete už poměrně dlouho, na řadě pobytů jste působili jako dobrovolníci, Willíky tak vcelku dobře znáte. Jaké jsou první dojmy? Co vás na táboře překvapilo? Ať už pozitivně nebo negativně?

Hanka: Dojmy po předání dětí? Super, zvládli jsme to, nikomu se nic nestalo, doufám, že se dětem líbilo. Budou chtít jet i příští rok? No, jako vedoucí se máme co učit, ale jo, bylo to super. Já ani nevím co mě překvapilo, určitě nějaká ta překvápka byla, ale teď opravdu nevím.

Bára: První dojmy jsou převážně pozitivní. Určitě, jak už zmiňuje Hanka, bylo to hlavně o získávání zkušeností a poučení se z nich. Ale jako náš první společný počín to bylo určitě super.

Radka: Jak už napsaly holky, první dojem byl velmi dobrý, doufám, že se všem dětem líbilo. Překvapilo mě, jak to zvládly i děti, které byly na takové akci úplně poprvé.

Jaký program jste pro děti připravili? Co děti nejvíc bavilo? A jak jste rozvíjeli jejich osamostatňování, což byl jeden z hlavních cílů tábora?

Hanka: Řekla bych, že program byl pestrý, snažili jsme se zaměřit na samostatnost. Ráno začalo stláním postele a úklidem pokoje. Při jídle bylo potřeba si říct, jak velkou porci jídla chci, odnést si jídlo na stůl, uklidit si po sobě ze stolu, roztrždit nádobí a zbytky jídla. Po pár dnech to pro děti nebyl vůbec žádný problém. Dělalí jsme si ke svačině vaječnou pomazánku, ovocný salát a jablečný závin, děti to bavilo a bylo vidět, kdo doma pomáhá více a kdo méně, hlavně se nám to ale moc povedlo. K těmto „nutnostem“ jsme měli i jiné aktivity, cvičení, sportování, výlety, různé tvoření anebo jsme si jen tak povídali. Samozřejmě nemohla chybět párty a diskotéka za podpory pana Jandy staršího. A co děti nejvíce bavilo? Já bych řekla, že si tam každý našel něco.

Bára: Program byl určitě různorodý. Jak už zmínila Hanka, naše primární zaměření bylo na samostatnost. Každé ráno si musely děti poklidit na svých pokojích – ustlat postele, vynést odpadky, porovnat si věci ve skříni, když bylo potřeba, tak i zamést. Během jídel si musely vždy říct, jakou porci, případně, co by chtěly. Po dojezení si potom po sobě musely uklidit ze stolu. Některé svačiny si dokonce musely připravit samy. Kromě zmiňovaného ranního rituálu si děti mohly vyzkoušet třeba přišívání knoflíků a vázání tkaniček. V rámci tábora jsem s některými dětmi dělala také část mé bakalářské práce, kdy si děti mohly vyzkoušet například práci s penězi nebo nácvik chování v různých sociálních situacích. Jinak samozřejmě měly spoustu dalších akti-

vit, ať už to bylo cvičení, různé hry a soutěže, tvoření nebo výlety. Některé dny nemohla chybět ani párty nebo koukání na pohádku. Každé dítě si určitě mohlo najít něco, co ho bavilo. Úspěch ovšem měly také neplánované akce typu bagrování s panem Jandou, focení ve sportáku nebo vířivka.

Radka: Pro děti jsme měli připravený různorodý program, ať už pohybové či míčové hry, pár rehabilitačních cvičení nebo aktivity na zlepšení samoobsluhy a paměti. S dětmi jsme trénovali přišívání koflíků a zavazování tkaniček, některé se u toho sice vztekaly, ale jakmile se jim to úspěšně povedlo, tak z toho měly velkou radost a chodily to všem ukazovat, jak jsou šikovné. Každé ráno si musely všechny děti upravit postel, některým to ze začátku nešlo, ale postupem času si každý našel svůj „grif“ a postup na ustlání postele, který jim nejvíce vyhovoval, a pak to již zvládaly. Myslím si, že se dětem líbilo společné čtení, které probíhalo každý večer buď u někoho na pokoji, nebo na terase, kterou jsme měli k dispozici. Hlavně měly radost z toho, že naučily Marka hrát Prší. I když ze začátku prohrávaly, nakonec se to obrátilo v jejich prospěch.

Jak jste zvládali přesuny vlakem, pobyty na plovárnách?

Hanka: Na plovárně jsme byli celkem třikrát, dvakrát vlakem a jednou auty. Řekla bych, že děti rády cestují vlakem, zastávka byla na znamení, takže jsme na vlak mávali, což nebyl problém. Přesun z nádraží na plovárnu byl pěšky asi 1,5 km, takže jsme se příjemně prošli a odměnou bylo téměř prázdné koupaliště se slanou vodou v Janovicích nad Úhlavou. Do Nýrska bohužel žádný spoj



Tábor v Úborsku - pokračování



nebyl, ale dětí bylo méně, tak jsme vyrazili auty. Počasí nám přálo a koupaliště bylo dost plné. Když jsme takto vyrazili k vodě, tak jsme si vezli i oběd - ten byl formou pikniku. Děti byly skvělé, ukázněné a doufám, že i spokojené.

Bára: Přesuny vlakem děti zvládaly na jedničku. Vždy si ve vlaku dokázaly najít nové kamarády. Zastávka v Úborsku je kousek od penzionu a na plovárnu je to z vlaku v Janovicích asi 1,5 km, což je krásná procházka, kterou děti bez problému zvládaly. Na plovárnu jsme odjížděli vždy během dopoledne a oběd jsme měli formou pikniku – rohlík s paštikou, sýrem, salámem nebo marmeládou, ke svačině perník a jablko. Doufám, že si to děti vždy užily, za mě bylo vždy vše skvělé.

Radka: Děti perfektně zvládly přesun vlakem. Pokaždé, i byť to byla krátká jízda, se tam daly do hovoru s jinými cestujícími. Podařilo se nám, že jsme nikdy nic nezapomněli. Jednu jízdu na plovárnu jsme děti převázeli autem, tak měly možnost kontrolovat řidiče, jestli jezdí podle předpisů. Cestou děti komentovaly písničky, které hrály v rádiu – některé měly úspěch, jiné schytaly kritiku.

Jaká byla komunikace s námi rodiči před táborem a během tábora, co bychom měli zlepšit?

Hanka: Komunikace byla dobrá, manuály na jedničku, vybavení dětem také dobré, já myslím že na poprvé super, pro příště budeme náročnější a přísnější na rodiče (smíích :-). Určitě se nějak musíme domluvit ohledně pošty pro děti, to bych řekla, že je důležité (některé děti dostávaly pohlednici každý den a jiné jen jednu či dvě za

týden a bylo jim to líto), stejně tak i způsob příjezdu rodičů pro děti po prvním turnusu (aby příjezd nenarušil program). Pak už jen nějaké drobnosti, co ulehčí naši práci, např: rozlišit ručník na plovárnu od ručníku na koupání, pohledy a peníze v samostatném podepsaném pouzdru, podepsaná peněženka, ale to jsou jen drobnosti.

Bára: Komunikace byla na výbornou. Jsou však věci, které budeme muset ještě doladit, ale souhlasím s Hankou, byly to spíše drobnosti.

Radka: Taky souhlasím.

Co se u dětí osvědčilo a co byste změnili, kdybyste věděli dopředu to, co víte teď?

Hanka: Na každé dítě platí něco jiného a každé potřebuje něco jiného, i když jsou to všichni Willíci. Nedá se říct coby kdyby. Každý z vedoucích máme nějakou tu zkušenost s táborem, ale takhle samostatně asi všichni tu první. Myslím si, že tábor se nám všem povedl a jako vedoucí se máme ještě co zlepšovat a učit se.

Bára: Vzhledem k tomu, že jsme všechny tři pořádaly takou akci poprvé, je určitě spousta věcí, na kterých je potřeba zapracovat. Co se týče dětí, nejde nic zobecnovat. Souhlasím s Hankou, že na každého platí něco jiného.

Radka: Určitě bylo fajn, že skoro každé dítě aspoň jedna z nás už viděla a zažila, jak se chová. I do budoucna by asi bylo fajn zachovávat pravidlo, že na tábor jede především dítě, který se zúčastňuje akcí Willíka během roku, kde se s námi může potkat – a my

ho vidět „v akci“.

Jak náročný byl tábor pro instruktory Kamilu a Lukáše, kteří s Williky byli poprvé?

Kamila: Na pobytu s Williky jsem nikdy nebyla, ale pár jsem jich poznala na táborech od jiného sdružení. Hodně mi o nich vyprávěla Radka, která s nimi na pobytu či výletě už byla. Takže jsem trochu věděla, do čeho půjdu. Náročné pro mě bylo akorát to, když v jeden moment na mě mluvilo víc dětí nebo když každé dítě chtělo se mnou hrát jinou karetní hru. Bylo to ale celkově moc fajn, děti byly skvělé.

Lukáš: Vůbec jsem netušil do čeho jdu. Jsem člověk, který jde do všeho po hlavě. Když mi Kamila volala, jestli bych s ní nejel na tábor pro Williky, řekl jsem jí, že když mě dostane z práce, tak klidně pojedu, i když jsem o nich moc nevěděl, ale vše mi bylo za pochodu vysvětleno. Každý den se mnou chtěly hrát fotbal a to nejlépe od rána do večera, což bylo pro mne po pár dnech trochu náročné, jelikož se zdály neunavitelné, ale po poledním klidu jsme nabrali novou sílu a mohli si dát další kolo. Byla to pro mě nová zkušenost a s dětmi jsem si to moc užil.

A co za rok? Bude další ročník? A pokud ano, čemu byste se chtěli věnovat?

Hanka: Příští rok bychom rádi tábor zopakovali, když okolnosti (finance, zdraví, covid apod) dovolí a věnovat bychom se chtěli finanční gramotnosti. Jak se dají peníze vydělat, kolik co stojí, co je důležité koupit a co může počkat, ale jsou to zatím jenom plány v hlavě, všechno

může být za rok úplně jinak. Jinak chtěla bych poděkovat za důvěru a toleranci, jestli nebylo vše podle vašich představ a zároveň se omluvit za případné ztráty nebo jiné zmatky při balení. Myslím si, že bychom ocenili zpětnou vazbu a vaše připomínky k táboru i nápady na další rok.

Bára: Pokud to půjde, tak bychom rádi tábor zopakovali, však už je také domluvený termín. A jak už zmínila Hanka, nejspíš bychom se tentokrát věnovali finanční gramotnosti, tedy že za penězi je nějaká práce a že vše něco stojí. Ale bude to určitě chtít ještě doladit.

Radka: Když to půjde, rády bychom to znovu zopakovaly. Termín už vlastně máme (*poznámka: opět Úbor-sko a penzion U Jandů, v termínu od 22.7.2023 do 5.8.2023*). Jak píše Hanka a Bára, tak bychom se chtěly zaměřit na finanční gramotnost. Ale třeba nás napadnou i jiné téma.

Děkujeme všem instruktorům a vedoucím (Báře, Radce, Hance, Kamile a Lukášovi) za odvalu tábor realizovat a za skvělé provedení, Markovi Smižanskému za pomoc a podporu a místě, panu Jandovi a veškerému personálu penzionu U Jandů za skvělé zázemí. Těšíme se na příští rok!

A zpětná vazba od rodičů a dětí?

Co se vám líbilo na organizaci tábora?

- WhatsAppová skupina, do které nevstupovali rodiče, jen vše pozorovali. Různorodost aktivit (bagrování, sportovní vůz)
- Minimální administrativní zátěž, bezvadný přístup všech vedoucích, ochota řešit komplikace a problémy, vstřícnost, na čem jsme se domluvili, to platilo, flexibilita, komunikace.
- Vše pečlivě připravené a naplánované, průběžná informovanost prostřednictvím fotografií.
- Vše, nebyl jediný problém s organizací. Odjezd a příjezd vlakem byl super nápad.
- Poriadok.
- Vše dopředu naplánované.
- Aktivity, celkový koncept tábora.
- Vše bylo dobře zařízené.

Co se nejvíc líbilo na táboře vašemu dítěti?

- Vířivka, sauna, diskotéky
- Bazén, výlet, bagrování
- Míčové hry, bazén, diskotéka
- Diskotéky. Bagr p. Jandy. Sportovní auto Lukášova tatínka. Výlety.
- Ako povedal Maximko: Honey a myslel tým Hanku. Že mohol byť medzi svojimi Willikmi a vôbec všetko bolo fajn, aj cvičenia a masáže sa ešte veľmi páčili
- Bagrování, tancování, plavání
- Diskotéka, koupání, hraní her
- Plavání, tancování, vaření, čtení s holkama
- Čas strávený s kamarády, výlety, koupání
- Hraní fotbalu s klukama, povídání si s kamarády, živá hudba.....
- Vířivka, plavání, jídlo (více jsme z Nikiho nedostali)
- Disco, bagrování, zábava s kamarády
- Děti se dokázaly přizpůsobit.

Slovensko 2022 - Liptovský Ján

Letošní léto přálo cestování, a tak se několik českých rodin vypravilo na tradiční týdenní poyt na Slovensko, který pořádala slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu. Pobyt se uskutečnil v termínu 24.7.2022 - 31.7.2022 v hotelu Avena v Liptovském Jánu, přičemž ale několik českých rodin se rozhodlo pro ubytování mimo hotel, ať už z důvodu klidu, vyřešení různých diet (bezlepková strava a strava pro diabetika), příp. možnosti vzít s sebou na dovolenou pejska. Celkem tak na Slovensko dorazilo pět českých rodin (s Willíky Maartenem, Verunkou, Kubou J., Bártem a Kubou K.) a doplnilo tak početnou slovenskou skupinu.

Počasí bylo během týdne proměnlivé, přesto jsme však ať už společně nebo individuálně podnikli několik výletů do okolí: lanovkami jsme dobyli Chopok, vzpomínali jsme na dávné pobyty v Žiarské dolině v hotelu Spojár a došli (či vyjeli) na Žiarskou chatu, prohlédli jsme si Liptovský Mikuláš (včetně působivé synagogy nebo Galérie Ilusia). Nevynechali jsme ani blízký Liptovský Hrádok, nebo trochu vzdálenější, ale o to zajímavější Kvačianskou dolinu. Turistické zajímavosti nabídl i samotný Liptovský Ján - park MINI Slovensko s miniaturami slovenských památek a krásnou modelovou železnicí nebo místní regionální muzeum. Originálním cílem našich procházek pak bylo tako termální koupaliště Kaďa - podle pověsti se po koupeli ženy cítily mladší, netrápily je žádné bolesti a v tanci byly nezdolné - tohle místo jsme nemohly zejména my maminky vynechat.

Co se týče programu, tak celý týden probíhalo školení Nadace Orange v rámci projektu Online je můj bezpeč-

ný kamarát, kdy se slovenští Williamsáci učili za účasti rodičů či asistentů obsluhovat darované notebooky a zejména se připojovat k online setkáním přes aplikaci Discord. Nabyté zkušenosti mohli všichni přítomní hned vyzkoušet - a tak proběhlo online setkání s těmi, kteří se kvůli covidu nebo rodinné situaci nemohli zúčastnit pobytu v Nízkých Tatrách osobně. Jeden z tatínek, pan Jaroslava Abaffy, připravil také seminář o bezpečnosti na internetu a přítomným rodičům pomohl s nastavením jejich telefonů, tabletů a notebooků.

O zábavu se staraly animátorky ze společnosti KIDS-FUN, v nabídce byla oblíbená jóga pod vedením Moniky Smižanské a také možnost navštěvovat hotelový bazén. Již tradicí byl sportovní den pod vedením Karola Drápáka. Doktorka Katarina Jariabková vedla seminář k publikaci Pokyny pro pedagogy, která byla přeložena do češtiny a vydána v papírové podobě díky spolupráci obou společností, české a slovenské.

Hoďně se diskutovala budoucnost, možnosti dalších pobytů v příštích letech, velké přípravy provázely také účast obou výprav, české a slovenské, na tábor FEWS v Norsku, který byl po dvou letech odkladů naplánován na srpen. Celý pobyt byl zakončen diskotékou a společnou konzumací obrovského dortu.

Děkujeme za možnost se zase po roce potkat, vyměnit si zkušenosti a popovídat si nejen o životě s Williamsovým syndromem. V Liptovském Jánu byl letos v červenci svět ještě v pořádku...



Jak jsme se měli v Norsku?



Mezinárodní setkání Willíků v letošním roce proběhlo v norském Frambu ve dnech 15. – 20.8. 2022. Jedná se o zařízení v Nosku, které primárně slouží jako vzdělávací a setkávací centrum pro pacienty se vzácnými onemocněními. Zajišťuje komplexní podporu pacientů a jejich rodin. Usiluje o to, aby lidé se vzácnými onemocněními mohli žít co nejvíce v souladu se svými vlastními předpoklady, přáními a potřebami. Nachází se nedaleko od Osla v blízkosti jezera, uprostřed zeleně a lesů.

Campu se účastnilo přibližně 70 účastníků z různých zemí Evropy. Českou republiku reprezentovali Veronika Jamrichová, Pavel Jendele, Martin Škojec, Tomáš Kratochvíl a jako doprovod Lenka Hrnčířová a Martina Michalová. Ano reprezentovali, čtete dobře. Jsme vždy tým, řekla bych velmi sešraný a letos jsme měli i vlastní dresy, které navrhla Tereška Jamrichová, sestra Veroniky.

Jak jsem již psala, Frambu je uprostřed lesů, koncipováno původně jako rehabilitační centrum pro dětské pobyty, tábory. Aspoň mě se vybavily vzpomínky, když jsem jako dítě na takové tábory jezdila. Takže by se dalo říci, že program byl i tak pojat. Jako celotáborová hra. Byli jsme rozděleni do skupin, vždy dvě země dohromady, plnili jsme úkoly a střídali se ve tvorbě zábavy pro ostatní. Každé skupině byl přiřazen jeden pracovník z Frambu, který nám s plněním pomáhal.

Jedním z úkolů, který jsme si dost užili, bylo natočit krátký film. Výsledkem toho je dokument složený ze všech krátkých filmů všech skupin. My jsme zvolili scénář, kdy naši Willíci se stali průvodci po Frambu skrze

lekcí angličtiny. Představili jsme postupně celé Frambu a učili diváky anglická slovíčka popisující místo, kde se právě nacházíme. Byla to fakt legrace.

Dalším úkolem bylo sestavit asi dvacetiminutový program a pobavit ostatní účastníky při večerním setkávání. Setkávali jsme se všichni každé ráno a každý večer ve společenské místnosti. Ráno jsme zahajovali malou písečkou a taneční rozvíčkou a večer pak předváděli svá vystoupení. Náš program jsme zahájili krátkým videem o České republice, naučili jsme diváky dva české jazykolamy, zazpívali jsme, zatančili mazurku a pak každý vybral jednu písničku českého interpreta a vyzvali jsme všechny k tanci společně, prostě disko:-)

Mne Frambu opravdu příjemně překvapilo svým vybavením a zázemím, ke kterému, kromě ubytovací kapacity, jídelny, společenské místnosti, tělocvičny, lezecké stěny, heren, hřiště, výukových a terapeutických místností, patřil i bazén. Ten jsme velmi hojně využívali. Mohli jsme si zaplavat každý den a voda byla tepá. Mohli jsme si zaplavat i v jezeře, ale toho využilo jen málo otužilých jedinců a z nás to nebyl nikdo. Přesto jsme si jezero užili na šlapadle. Také jsme měli táborák, který nesmí na správném táboře rozhodně chybět, grilovalo se a vůbec norská kuchyně nám velmi chutnala.

Nemalou součástí programu byli další doplňující aktivity jako kvíz, tvoření, lekce tance, karaoke a volný čas, kdy se všichni navzájem bavili, poznávali se a společně se smáli. Pracovníci Frambu nám byli stále

k dispozici s velkým nasazením, profesionalitou a entuziasmem. Program byl opravdu nabitý a ve volném čase jsme se nebáli nechat našim svěřencům trochu svobody „bez dozoru“ a oddechnout si.

Poslední den jsme si užili výlet do Osla, kde jsme mohli nakoupit dárečky, dali jsme si zmrzlinu a viděli výměnu stráží u královského paláce. Celý pobyt byl večer zakon-

čen oblíbenou diskotékou.

Věřím, že jsme si to všichni moc užili a bylo doma co vyprávět. Nadšení doprovodu bylo také veliké a vedlo nás k nápadu uspořádat takové setkání i u nás v České republice. Je to velká výzva, přesto doufám, že to je možné a budu ráda, když se to podaří.

Martina Michalová

D
O
P
I
S

O
D

M
A
R
T
I
N
A

Milý občasník

Tak Ti píšu, že se mi v Norsku moc líbilo, organizátoři Tábora byli úžasní, přátelšší, líbily se mi aktivity, které jsme měli každý den, dokonce i výlet do Osla byl pěkný, byli jsme na nákupu, reideti jsme, i slavnostní střídání stráží u královského paláce. Jídlo bylo úžasně, každý den jsme měli něco jiného, bylo velmi chutné. Aktivity se mi líbily, plaval jsem v bazénu, hráli jsme různé hry.

Bude se mi po Norsku stýskat, je to nádherná země. Věřím však, že se do Norska ještě podívám.

Budu se řešit na český Sabor na Gumavě. Mějte se hezky a buďte na shledanou. Martin

1.11.2022

Tábor tatíneků s dětmi

Nedokáží si již představit prázdniny bez našeho týdenního pobytu tatíneků s dětmi. Začalo to před lety z iniciativy Fandy Jeřábka, v Malejovicích, na táboře, který tu pravidelně pořádá Nadační fond Klíček. Fandovi tenkrát nestačil vlastní syn a přibral si ještě pár dětí z Čech a Slovenska. Po několika letech jsem se k němu vždy na pár dní přidal i já s Nikolasem, následovali nás pak Zdeněk Tůma s Tomášem.

V roce 2018 jsme se rozhodli osamostatnit a našli si chatu v Dolním Podluží, v Lužických horách. Myslím, že to byl dobrý nápad. Některé naše děti potřebují mít svůj klid, režim. Letos jsme tu již byli po páté. Za ty roky se k nám přidalo několik dalších „táborníků“. A začala nám být chata malá.

Během pobytů jsme navštívili mnoho krásných míst a to nejen v Čechách, ale díky blízkosti hranic i v Německu. Letos nás bylo hodně - poprvé se přidal Aleš s Daníkem a Pavel s Petříkem. Rozhodli jsme se jim tedy ukázat naše oblíbená místa. Zajeli jsme se podívat do malé, ale zajímavé ZOO v Drážďanech, navštívili jsme pevnost Konigstein, prošli se Kyjovským údolím. Pro děti byla zajímavá i návštěva bazénu v Liberci i z důvodu, že je vždy spojená s obědem v restauraci v Globusu. Každý večer jsme vždy řádně zhodnotili uplynulý den a naplánovali si výlet na den následující.

Příští rok nás čeká změna. Prostornější chata Mikuláš v Orlických horách a také nová místa k našim každodenním výletům po blízkém i dalekém okolí. Kdyby se chtěl třeba někdo z willíkovských tatíneků přidat? Předběžný termín - předposlední prázdninový týden (19.- 26.8.2022). Už teď se těšíme na další společné zážitky.

Zdeněk Kratina



Podzimní pobyt v Pluhově Žďáru



Poslední zářijový víkend jsme vyrazili na nové místo, do penzionu U zámku v Pluhově Žďáru (<https://pluhuvzdar.cz/>). Objevili jsme tu krásný prostor s příjemným majitelem panem Benešem a s personálem vstřícným k našim speciálním dětem.

Program jsme měli nabitý a i když se v něm na poslední chvíli dělaly změny (kvůli onemocnění lektorky covidem nám odpadl seminář o osamostatňování, dopravní problémy zase nedovolily přijet trenérovi Lumírovi), všichni jsme si to na jihu Čech velmi užili.

Program začal už ve čtvrtek večer, kdy první děti mohly okusit muzikoterapii a harmonizační lůžko, které z Arpidy dovezla Dana Pšeničková (resp. rodina Kreníkových – děkujeme firmě Kili za zapůjčení dodávky).

Páteční dopoledne jsme věnovali návštěvě Jindřichova Hradce. Prošli jsme se po městě, navštívili zdejší muzeum Jindřichohradecka se známými Krýsovými jesličkami, někteří pak ještě neodolali a šli si prohlédnout modelovou železnici ve Staré radnici. Podniková prodejna zdejší likérky byla zase poutačem pro tatínky. Mezitím dorazily asistentky, a tak jsme hned po obědě vyrazili za dalším dobrodružstvím, a sice na dohodnutou exkurzi do zdejšího zemědělského družstva, kde nám ukázali fungování moderního kravína.

Odpoledne přijela terénní učitelka Petra Dočkalová, kterou známe z jarního pobytu v Želivi. Povíдали jsme si o vzdělávání, zkoušeli jsme si vyplňovat pracovní listy Feuersteinovy metody instrumentálního obohacování, někteří rodiče využili i možnosti individuálních konzultací – ty ostatně pokračovaly i v sobotu dopoledne. Děti si s asistentkami tvořily a výtvarně se realizovaly. Večer následoval táborák.

V sobotu ráno děti s asistentkami vyrazily na výlet na Červenou Lhotu spojený s hledáním pokladu. Rodiče si udělali diskusní dopoledne, kde se sdílely zkušenosti a novinky, probrali jsme i letní tábor, zahraniční tábor FEWS v Norsku a další plánované akce.

Po obědě nám Jiří Pšenička se synem Vítkem připravili orientační běh, který nás seznámil s vesnicí Pluhův



Žďár. Abychom se navzájem neztratili, vytvořili jsme dvoučlenná rodinná družstva, vždy rodič a dítě. Zapojili se samozřejmě i zdraví sourozenci a kamarádi. Zvítězili jsme všichni. Děkujeme Renatě Bendové za medaile a všem rodičům, kteří dovezli drobnosti (hračky, sladkosti, batohy, reklamní předměty), které posloužily jako výhry.

Odpoledne si děti hrály s obřím míčem Kin Ballem a rodiče ve dvou skupinách postupně navštívili hrad Pluhův Žďár. Průvodce nám byl pan majitel Radim Beneš, který je praprasynovcem československého prezidenta Edvarda Beneše. Jeho vyprávění o postupné rekonstrukci hradu bylo zajímavé a poutavé.

Pobyt jsme tentokrát zakončili velkolepě, a sice koncertem a zábavou, kterou obstarala živá kapela Mašinka z Nedabyle. Ač pro některé děti byla jejich produkce příliš hlasitá, většina dětí a rodičů si zábavu užila a šla spát až hluboko po půlnoci. V neděli začalo pršet, takže jsme se postupně rozjeli do svých domovů.

Pobytu se tentokrát zúčastnilo 15 rodin dětí s Williamsovým syndromem, plus několik dalších spřátelených rodin s dětmi jiných diagnóz (2x Down syndrom, Prader-Willi syndrom a jedno další vzácné onemocnění). Děkujeme našim asistentkám (Hance, Báře, Martině, Míše, Kláře, Nikole, Věře) za entuziasmus a trpělivost, našim lektorům (Daně Pšeničkové a Petře Dočkalové), Jirkovi a Vítkovi Pšeničkovým za orientační běh, majiteli penzionu panu Benešovi, provozní Denise Líkařové a všemu personálu za vstřícnost, Zdeňkovi, Lence, Olze a Hance za přípravu celého pobytu, zaměstnancům zemědělského družstva za čas, dále pak děkujeme rodičům, kteří ochotně zastávali roli taxikářů a stěhováků (Petr Kreník, František Hába). V Pluhově Žďáru se nám moc líbilo a určitě jsme tam nebyli naposledy.

Děkujeme Nadaci ČEZ za poskytnutí nadačního příspěvku ve výši 40 tisíc Kč na projekt s názvem „Podpora Williků“ v grantovém řízení Podpora regionů, který byl využit na tomto setkání (podpora rodin a odborného programu).



Výlet do Housova mlýna v Táboře



V létě 2021 navštívil náš kamarád z Willíka Venda Rohlena zážitkové muzeum a filmovou zbrojnicí Housův mlýn v Táboře. Moc si to tam užil a svou nakažlivou přátelskou povahou zaujal i zaměstnance muzea. Pár výměn na Facebooku a už jsme začali plánovat, že bychom si středověké repliky zbraní přijeli prohlédnout osobně i s dalšími Willíky. Při jarním víkendů maminek v Táboře začala myšlenka nabírat reálnou podobu, protože jsme se seznámily se sympatickým majitelem panem Petrem Nůskem, který myšlenku návštěvy podpořil. S jeho kolegyní Janou Woldřichovou jsme pak probraly konkrétní podobu spolupráce. Největší dík patří Olze Krenikové, která myšlenku výletu do Tábora dotáhla do vítězného konce.

A tak jsme na státní svátek 28. října vyrazili do Tábora. Zhruba polovina účastníků dorazila vlakem, druhá část pak auty z různých koutů republiky. A teta Dana, naše oblíbená muzikoterapeutka, přijela spolu s manželem na kole. Celkem se tu sešlo osm Willíků (Nikolas, Bárt, Verunka, Matěj, Justýna, Kačka, Pavel a Kuba), k nim se ale připojilo ještě mnoho dalších dětí (sourozenců, kamarádů a spolužáků) a doprovázejících dospělých - takže nás nakonec bylo přes 40. Byli jsme rádi, že za námi přijely i Hanka s Bárrou, naše asistentky a vedoucí z letního tábora.

Kolem rybníka Jordán, po krásně upraveném nábřeží a okolo vtipné sochy zdejšího rodáka Jirího Herzána jsme se pěšky přesunuli k Housovu mlýnu, kde na nás čekala už

druhá část výpravy. Rozdělili jsme se na dvě poloviny a postupně se vystřídali ve filmové zbrojnicí. Nachází se tu přes 3000 rekvizit ze všech historických epoch, včetně budoucnosti a fantasy světů. Vystavené zbraně a zbroje si zahrály v mnoha velkofilmech, divadelních hrách i muzikálech, některé z nich nosil třeba Tom Cruise nebo Brad Pitt. Slečna průvodkyně nám o tom všem poutavě vyprávěla, všichni jsme si pak zbraně a brnění vyzkoušeli a vyfotili se navzájem.

Po prohlídce filmových rekvizit následoval výborný oběd a poté jsme se přesunuli do Rytířského sálu. Tady na nás čekala přednáška o tom, jak se ve středověku bojovalo s praktickými ukázkami, včetně výstřelu z houfnice (ten tedy proběhl před mlýnem). Děti si poté mohly zahrát si spoustu středověkých her (kuželky, střelba na terč, oblékání zbroje na čas) a také si zkusit opravdový souboj. Šermování s maketami zbraní většinu přítomných dětí pobavilo a zaujalo. Dospělí v mezdobí v Krčmě ochutnávali zdejší nabídku horkých nápojů, a ti co přijeli vlakem (a tedy neřídili) se pokusili vypít zásoby zdejší vynikající medoviny. Vydařilo se i počasí, takže někteří z nás se stihli i projít městem.

Výlet do Housova mlýna se moc povedl a všichni jsme si státní svátek v Táboře užili. Nezbyvá než poděkovat panu majiteli a skvělému personálu Housova mlýna za moc hezký den, jsme moc rádi, že jsme se k vám mohli podívat.

Mezinárodní konference v Římě



Ve dnech 21. a 22. října se v Římě na Papežské lateránské univerzitě uskutečnila mezinárodní konference "Williamsův syndrom 2022 - klinické, genetické a sociální aspekty". Akci pořádala italská Asociace Williamsova syndromu (AISW), která byla založena v roce 1996 s cílem podporovat vědecký výzkum a šíření informací znalostí, a tím napomáhat lepšímu přijetí a integraci osob s Williamsovým syndromem v rodině, ve škole a ve společnosti.

Konferenci slavnostně zahájil prof. Vincenzo Buonomo, rektor Papežské lateránské univerzity, zdravici pronesl Dr. Leopoldo Torlonia, prezident italské asociace Williamsova syndromu a aktuální slova zazněla také od Piera Francesca Zazy, italského velvyslance na Ukrajině, který je členem italské společnosti, protože má dítě s Williamsovým syndromem. První den konference řídil profesor Giuseppe Merla, profesor molekulární medicíny a lékařských technologií, působící na univerzitě v Neapoli.

Italské asociaci se podařilo získat mnoho zajímavých přednášejících - v rámci konference zazněly mimo jiné tyto přednášky:

- Beth A. Kozel, PhD.: Geny modifikující výsledky kardiiovaskulárních onemocnění u Williamsova syndromu
- Dr. Boaz Barak: Nové neurobiologické poznatky o Williamsově syndromu
- Paolo Alfieri: Socio-adaptivní profil u Williamsova syndromu
- Maria Cristina Digilio: Williamsův syndrom: zkušenosti z dětské nemocnice
- Angela Selicorni: Celiakie a Williamsův syndrom
- Denise Corridore: Dentální zdraví u dětí s Williamsovým syndromem
- Barbara Pober: Zdravotní problémy u dospělých lidí s Williamsovým syndromem (hmotnost, diabetes, věk dožití)
- Lorenzo Pitignati: Střevní mikrobiota u WS

Druhý den byl zaměřen na praktické zkušenosti týkající se zaměstnávání lidí s Williamsovým syndromem, příp. s jejich volnočasovými aktivitami v dospělosti.

- Začínalo se představením Sintesi Cooperativa Sociale - sociálního podniku, konsorcia sociálních družstev, které zaměstnává lidi s postižením.
- Zajímavý byl projekt Navo Italia, kdy se na velké plachetnici střídají po týdnu party lidí s postižením a absolvují plavbu. Italští Willíci se zúčastní pravidelně od roku 2016, a to spolu se svými zdravými sourozenci, kamarády či spolužáky.

Následovaly přednášky:

- Francesca De Lorenzo: Pracovní zkušenosti a sociální integrace u pacientů s Williamsovým syndromem: projekt Empowerment
- Alex Toselli: Alberto Etico Roma - etický hotel, kde pracují převážně lidé s postižením

Odpolední program konference tvořily prezentace jednotlivých zemí, z Brna se za Willíka připojila Lenka Hrnčířová, která přítomné seznámila s českou právní úpravou a příklady dobré praxe při zaměstnávání osob s postižením (Tomáš Kratochvil, Pavel Jendele, Martin Škojec).

Konference se nakonec za českou stranu na místě zúčastnili Wanda Urbanová a Ivan Hospodár, kteří se reprezentace zhostili velmi zdárně, což dokládá společná fotografie s hlavními hvězdami konference Beth A. Kozelovou a Boazem Barakem (Becharovka předána). Zbytku výpravy, Haně Kubíkové a Lence Hrnčířové, znemožnil účast na konferenci pozitivní test na koronavirus pár dní před odjezdem. Děkujeme Wandě a Ivanovi za účast a zajímavé informace.

Spolupráce se studenty - FP TUL

V listopadu 2022 se na Technické univerzitě v Liberci, na Fakultě pedagogické, katedře sociálních studií a speciální pedagogiky, uskutečnily dva speciální semináře s Mgr. Hanou Kubíkovou, předsedkyní Výkonné rady spolku Willík – spolku pro Williamsův syndrom a zároveň matkou 16letého chlapce s Williamsovým syndromem. V rámci předmětu Reflexe speciálněpedagogické praxe, který vede PhDr. Kateřina Thelenová, Ph.D., tak měly studentky druhého a třetího ročníku speciální pedagogiky možnost dozvědět se více o vzácných onemocněních, Williamsově syndromu a možnostech vzdělávání lidí s touto diagnózou.

V úvodu semináře Mgr. Kubíková seznámila přítomné s definicí vzácného onemocnění a představila některé více známé diagnózy. Věnovali jsme se otázkám podpory lidí se vzácným onemocněním, problémům, které souvisejí s diagnostikou a možnostmi (či nemožnostmi) léčby, zajímavá byla pro studentky otázka novorozeneckého screeningu, který je schopen zachytit několik vzácných chorob, na které v současnosti již existuje léčba. Studentky dostaly k dispozici i odkazy na další zdroje informací, zejména stránky České asociace pro vzácná onemocnění a odkaz na projekt vzácní.cz.

Další část semináře se věnovala Williamsově syndromu. Zabývali jsme se vznikem tohoto genetického postižení, četností výskytu, zdravotními aspekty, mentálním postižením a jeho dopady do vzdělávání. Mgr. Kubíková představila odbornou literaturu, která se této oblasti věnuje, včetně nejnovější publikace Williamsův syndrom: pokyny pro pedagogy, která byla přeložena z anglického originálu

a vyšla v letošním roce. Jako praktický příklad pak posloužil syn Bartoloměj a jeho vzdělávací cesta od mateřské, přes běžnou základní školu a praktickou školu, až do aktuální školy speciální. Studentky se mohly zeptat na rozdíly v přístupu pedagogů, na spolužáky, na možnost účasti na mimoškolních aktivitách, příp. další věci související se vzděláváním lidí s mentálním postižením/speciálními vzdělávacími potřebami.

Poslední část vystoupení se pak věnovala podpoře rodin vychovávající dítě s Williamsovým syndromem prostřednictvím spolku Willík, který Mgr. Kubíková již několik let vede. Byly představeny aktivity pro rodiče a samotné děti s Williamsovým syndromem, aktivity v oblasti zvyšování povědomí o diagnóze mezi odbornou i laickou veřejností i mezinárodní spolupráce. Studentky obdržely časopis Williamsův Občasník, který spolek vydává a dostaly i odkazy na další zdroje v podobě webových a facebookových stránek spolku. Presentace byla doplněná několika videi, studentky budou mít prezentaci k dispozici v rámci svého e-learningového vzdělávacího systému.

Pro studentky bylo setkání s reálným člověkem se zkušeností se vzácným onemocněním zajímavé, aktivně se vyptávaly na podrobnosti související se vzděláváním. Součástí semináře byla i nabídka zúčastnit se některého z pobytů spolku Willík v roli dobrovolníků – osobních asistentů, což by jim umožnilo získat větší vhled do problematiky a také splnit požadavky na odbornou praxi během studia. Budeme se těšit na další spolupráci.

Chceš zažít něco nového?

Vycházíš dobře s dětmi, a to i s těmi "trochu jinými"?

Potřebuješ praxi?

Pojď na víkend s Willíky, dětmi s Williamsovým syndromem a jejich rodinami!

Duben 2023
nebo
říjen 2023

Hledáme asistenty!

www.spolek-willik.cz

... a co když je to dítě vzácné?
Vzácná onemocnění, Williamsův syndrom a strážníci, bezúspěšná a přelázaná praxe.

Students in a classroom setting.

Zoom seminář: Raná logopedická péče

Mgr. Kristýna Černá, vystudovaná logopedka a zároveň maminka sedmileté Ninušky, si pro nás připravila přednášku, ve které se věnovala Rané logopedické péči u dětí s Williamsovým syndromem. Přednáška byla tentokrát určena zejména rodičům těch nejmenších dětí, o své zkušenosti s jídlem a mluvením se ale mohly podělit i „služebně starší“ členové Willíka.

Kristýna svůj výklad rozdělila podle věku. V kojeneckém období, kdy se mnoho dětí potýká se svalovou hypotonií, je třeba věnovat pozornost kojení (poloha, opora hlavy, gastroezofageální reflux), krmení z láhve (výběr lahvičky, dudlíku a umělého mléka) a rehabilitaci (Vojta, Bobath).

V batolecím období jsme řešili témata jako je tuhá strava (krmení ze lžičky), hypersenzitivita nebo naopak hyposenzitivita úst, zvýšený dávkový reflex, pití z hrnečku, používání brček.

Předškolní věk přináší u dětí s Williamsovým syndromem další výzvy: nesprávná poloha jazyka, nestabilní čelist, vývoj řeči, opožděný psychomotorický vývoj, přidružené potíže.

Dozvěděli jsme se také, kam se obrátit pro další rady (raná péče, SPC, klinický logoped, klinický psycholog), příp. jaké pomůcky vyzkoušet (kousátka, logovibrátory,



kartáčky, lžičky, inspiraci hledejte například na www.kousak.com).

Své cenné zkušenosti ortodontistky a zubařky přidala i Wanda Urbanová. Přednáška vyvolala velkou diskusi mezi rodiči, kteří sdíleli své bohaté zkušenosti z této oblasti.

Záznam semináře si můžete pustit na: https://youtu.be/TQ6_I585pxs

Zoom seminář: Sexualita a vztahy lidí s mentálním postižením (úvod do tématu)



Začátkem listopadu proběhl druhý letošní odborný seminář pro rodiče, tentokrát věnovaný Sexualitě a vztahům lidí s mentálním postižením.

Vedla ho pro nás Mgr. Hana Šimáčková, předsedkyně spolku Nebuď na nule (<https://www.nebudnanule.cz/>). Seminář částečně navázal na již absolvovaná setkání s Mgr. Petrem Eisnerem, přinesl ale celou řadu nových poznatků a informací, a to zejména rodičům, kteří se s touto problematikou setkali poprvé. Celkem se nás

sešlo před monitory více než patnáct, a to jak z českého Willíka, tak i ze slovenské Společnosti Williamsovho syndrómu.

Zabývali jsme se fyzickými projevy sexuality, pohlavností, intimitou, tělesnou integritou, tím, jak prostředí, ve kterém lidé s mentálním postižením žijí, ovlivňuje jejich vztahy, probrali jsme i několik kazuistik a příkladů z praxe. Dostalo se i na dotazy rodičů a sdílení zkušeností.

Seminář s ohledem na citlivost tématu nebyl nahráván.

Možnosti individuální podpory:

PORADNA SPMP

Petr Eisner

poradce v oblasti sexuality a vztahů

poradna@spmpcr.cz

770 626 202

Poradna pro oblast sexuality a vztahů lidí se zdravotním postižením v Královéhradeckém kraji.

Mgr. Hana Šimáčková

poradkyně

hana.simackova@nebudnanule.cz

Lucemburský mezinárodní bazar



Druhý listopadový víkend se uskutečnil v Lucemburku Bazar International, na kterém bylo 65 stánků, které reprezentovaly svou zemi. Každý stánek prodává výrob-

ky a jídlo typické pro svou zemi. Výtěžek z této jedné z největších akcí v Lucemburku jde na různé organizace, které si každý stánek vybere. Český stánek si letos vybral Willíky, z čehož jsme měli ohromnou radost. Na stánku jsme prodávali české pivo (a prodalo se ho skoro 700 l!), guláš, bramboračku, bramborový salát s řízky, sekanou, chlebíčky, výborné české koláče, nechyběla ani becherovka a různé české výrobky od krtečka po slamené panenky včetně. Tento rok byla rekordní návštěvnost 42.000 návštěvníků. A už se těšíme na konečnou částku, která poputuje letos Willíkům! Finanční tohoto projektu by měly pomoci v realizaci rekondičních pobytů v roce 2023.

Díky moc za organizaci: Czech stand at Bazar International a paní Jari Kroupa, se kterou jsme celý projekt dlouhodobě připravovali (kvůli covidu se poslední dva ročníky Bazaru nemohly uskutečnit).

Bára Wellens



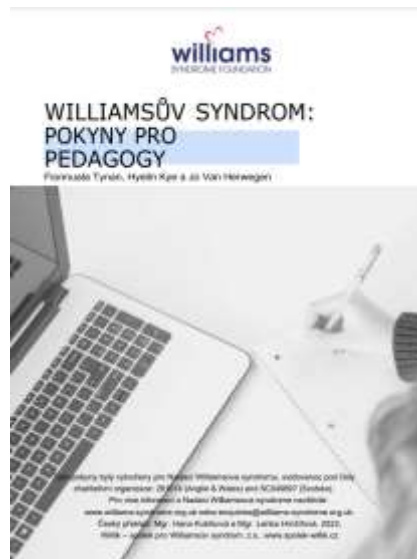
Williamsův syndrom: Pokyny pro pedagogy

V roce 2021 vyšla ve Velké Británii příručka Williams syndromu: Guidelines for educators. Autory tohoto manuálu, který je určen pedagogickým pracovníkům, jsou Fionnuala Tynan, Hyelin Kye & Jo Van Herwegen.

Prostřednictvím FEWS (Evropské Asociace Williamsova syndromu) byl materiál zpřístupněn jednotlivým národním členským asociacím.

Začátkem letošního roku se tuto příručku podařilo přeložit do češtiny (Mgr. Hana Kubíková, Mgr. Lenka Hrnčířová), a tím pádem dát k dispozici i českým uživatelům – rodičům dětí s Williamsovým syndromem a pedagogům, kteří tyto děti vzdělávají.

Díky slovenské Spoločnosti Williamsovho syndrómu se podařilo brožuru vytisknout v papírové podobě, což umožní její další šíření. Děkujeme. V elektronické podobě je možné brožuru najít na webových stránkách spolku Willík.



Česko - slovenská pediatrie: Pacient s WS v ordinaci dětského lékaře

V časopise Česko-slovenská pediatrie vyšel letos v létě přehledový článek MUDr. Wandy Urbanové a kolektivu autorů s názvem Pacient s Williamsovým syndromem v ordinaci dětského lékaře.

Věříme, že tento článek bude dobrým zdrojem informací pro praktické lékaře pro děti a dorost a že základní informace

o diagnóze poskytne i rodičům dětí s tímto syndromem.

S laskavým svolením profesora MUDr. Jana Lebla, CSc., který je šéfredaktorem časopisu Česko-slovenská pediatrie, bylo možné článek umístit na webové stránky Willíka.



SETRÁNÍ S PACIENTEM

Pacient s Williamsovým–Beurenovým syndromem v ordinaci dětského lékaře

Patient with Williams-Beuren syndrome in paediatrician's office

Wanda Urbanová^{1,2}, Hana Kubíková³, Ivana Dubovská⁴, Petr Chromcák^{5,6}, Jana Poláková^{6,7}

SOUHRN
Urbanová W, Kubíková H, Dubovská I, Chromcák P, Poláková J. Pacient s Williamsovým–Beurenovým syndromem v ordinaci dětského lékaře

Williamsův–Beurenův syndrom je multifokální porážení způsobená mikrodeleci v místě dlouhého raménka chromozomu 7. Mezi příznaky tohoto syndromu patří charakteristická dysmorfie obličeje, porážení kardiovaskulárního systému, mentální retardace, opožděný psychomotorický vývoj a léčba až střední mentální retardace. Časná diagnostika tohoto onemocnění je zásadní pro cílenou dispenzarizaci. Péče o pacienta s Williamsovým–Beurenovým syndromem vyžaduje interdisciplinární přístup týmu lékařů specializů v děle a praktickým lékařem pro děti a dorost.

KLÍČOVÉ SLOVO: Williamsův–Beurenův syndrom, mikrodelece, chromozom 7, střední obličeje, supraventrikulární stenóza aorty

SUMMARY
Urbanová W, Kubíková H, Dubovská I, Chromcák P, Poláková J. Patient with Williams-Beuren syndrome in paediatrician's office

Williams-Beuren syndrome is a multisystemic disorder caused by a microdeletion of the long arm of chromosome 7. Characteristic features of this syndrome include distinctive facial dysmorphism, cardiovascular system anomalies, growth retardation, delayed psychomotoric development and mild to moderate mental deficiency. Early diagnosis is essential for targeted treatment. The care of a patient with Williams-Beuren syndrome requires regular check-ups performed by paediatrician together with other specialists.

Key words: Williams-Beuren syndrome, microdeletion, chromosome 7, facial dysmorphism, supravalvular aortic stenosis

Korrespondenční adresa:
MUDr. Wanda Urbanová, Ph.D.
Oblastní nemocnice a dětské dějství s
Sociologická klinika, I. LF UK a FNBr Praha
wanda.urbanovs@seznam.cz

Zpráva o hospodaření

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY v plném rozsahu

ke dni
(v celých tisících Kč)

IČ
27040623

Název a sídlo účetní jednotky

Willik - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
.....
Drnovská 104/67
.....
Praha
16100
.....
Česká republika
.....

	Číslo řádku	Stav k rozvahovému dni		
		Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Celkem
I. Spotřebované nákupy celkem	2	22	x	x
1. Spotřeba materiálu	3	22	x	x
II. Služby celkem	7	624	x	x
6. Cestovné	9	4	x	x
8. Ostatní služby	11	620	x	x
III. Osobní náklady celkem	12	16	x	x
9. Mzdové náklady	13	16	x	x
V. Ostatní náklady celkem	22	3	x	x
21. Kurzové ztráty	27	2	x	x
24. Jiné ostatní náklady	30	1	x	x
Náklady celkem	43	665	x	x
VI. Přijaté příspěvky celkem	75	664	x	x
27. Přijaté příspěvky (dary)	77	654	x	x
28. Přijaté členské příspěvky	78	10	x	x
Výnosy celkem	81	664	x	x
C. Výsledek hospodaření před zdaněním	82	-1	x	x
D. Výsledek hospodaření po zdanění	84	-1	x	x

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA v plném rozsahu

ke dni
(v celých tisících Kč)

IČ
27040623

Název a sídlo účetní jednotky

Willik - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
.....
Drnovská 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	526	383
II. Pohledávky celkem	53	41	50
II. 4. Poskytnuté provozní zálohy	57	40	50
II. 9. Ostatní přímé daně	62	1	0
III. Krátkodobý finanční majetek celkem	73	485	331
III. 1. Pokladna	74	18	6
III. 3. Účty v bankách	76	465	325
III. 8. Peníze na cestě	81	2	0
IV. Jiná aktiva celkem	82	0	2
IV. 1. Náklady příštích období	83	0	2
Aktiva celkem	86	526	383

PASIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
A.	Vlastní zdroje celkem	88	672	18
I.	Jmění celkem	89	336	9
II.	Výsledek hospodaření celkem	93	336	9
II. 2.	Výsledek hospodaření ve schvalovacím řízení	95	327	x
II. 3.	Nerozdělený zisk, neuhrazená ztráta minulých let	96	9	9
B.	Cizí zdroje celkem	97	200	200
II.	Dlouhodobé závazky celkem	100	329	329
II. 6.	Dohadné účty pasivní	106	329	329
III.	Krátkodobé závazky celkem	108	-131	-134
III. 1.	Dodavatelé	109	-174	-177
III. 4.	Ostatní závazky	112	26	26
III. 12.	Závazky ze vztahu k státnímu rozpočtu	120	28	28
III. 17.	Jiné závazky	125	-11	-11
IV.	Jiná pasiva celkem	132	2	5
IV. 2.	Výnosy příštích období	134	2	5
	Pasiva celkem	136	872	218

Sponzorské dary 2022		
příjmení	jméno	částka
Adam	Jakub	25 000 Kč
Bělohlávek	autodily	30 000 Kč
Bilavčík	Jaromír	3 600 Kč
Bílý	Václav	5 000 Kč
Bradna	Miroslav	100 000 Kč
Dědíčková	Martina	1 500 Kč
Drijverová Otčenášková	Martina	6 000 Kč
Ehrenberger	Petr	4 800 Kč
Hačkajlo	Ivan	1 000 Kč
Jendelová	Pavla	2 000 Kč
Juránek	Jiří	3 000 Kč
Klomínský	Jiří	3 022 Kč
Kozák	Jiří	3 000 Kč
Krzemieňová	Jitka	1 000 Kč
Kunz	Lumír	25 000 Kč
Mahdal	Marek	4 556 Kč
Norrisová	Lenka	5 000 Kč
Ondryáš	Zbyněk	5 000 Kč
Pikešová	Zdeňka	5 000 Kč
Slaviček	Milan	4 000 Kč
Vortel	Jiří	2 000 Kč
Wellens	Barbora	10 000 Kč
Žďánská	Vladimíra	5 000 Kč
CELKEM		254 478 Kč



Děkujeme Nadaci ČEZ za poskytnutí nadačního příspěvku ve výši 40 tisíc Kč na projekt s názvem „Podpora Willíků“ v grantovém řízení Podpora regionů, který byl využit na podzimním setkání v Pluhově Žďáru (podpora rodin a odborného programu).

Poděkování



Děkuji Výkonné radě Willíka a všem willíkovským rodičům za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka a za spolupráci při vedení účetnictví, Lence Jamrichové a její rodině za organizaci dobrovolníků, za spolupráci při organizaci letního tábora, návrh triček na tábor v Norsku a zajištění Mikulášské besídky, rodině Hábových za účast na vzdělávání mediků, Wandě Urbanové za velmi vítanou a důležitou odbornou pomoc ostatním, účast na Konferenci v Římě a další plánované aktivity, Ivanu Hospodárovi za jeho aktivity při zjišťování praktických informací a inspiraci, Kristýně Černé za přednášku o logopedii, Lence Hrnčířové za doprovod dětí do Norska, její aktivity v rámci FEWS a překlady z angličtiny, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Olze Krenikové za organizaci lyžařského výcviku Willíků na Lipně, výletu do Housova mlýna a logistickou podporu na našich akcích. Báře Wellens děkuji za vyfocení dětí na kalendář, za finanční podporu z prodeje kalendáře na rok 2022 a pomoc při organizaci Lucemburského mezinárodního bazaru. Děkuji našim dobrovolnicím Hance Dvořákové, Báře Novotné a Radce Ryndové za odvahu uspořádat pro naše děti opravdový letní tábor a Kamile Ryndové a Lukáši Salvetovi, že je v tom nenechali samotné. Děkuji Martině Michalové za účast na mezinárodním táboře v Norsku a na našich akcích, tvoření s dětmi a kontakt s ČAVO. Děkuji všem našim dobrovolníkům, Lumírovi, Míše, Kláře a mnoha dalším, kteří s námi jezdí na naše pobyty. 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.

Hanka Kubíková, předsedkyně Výkonné rady spolku

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/