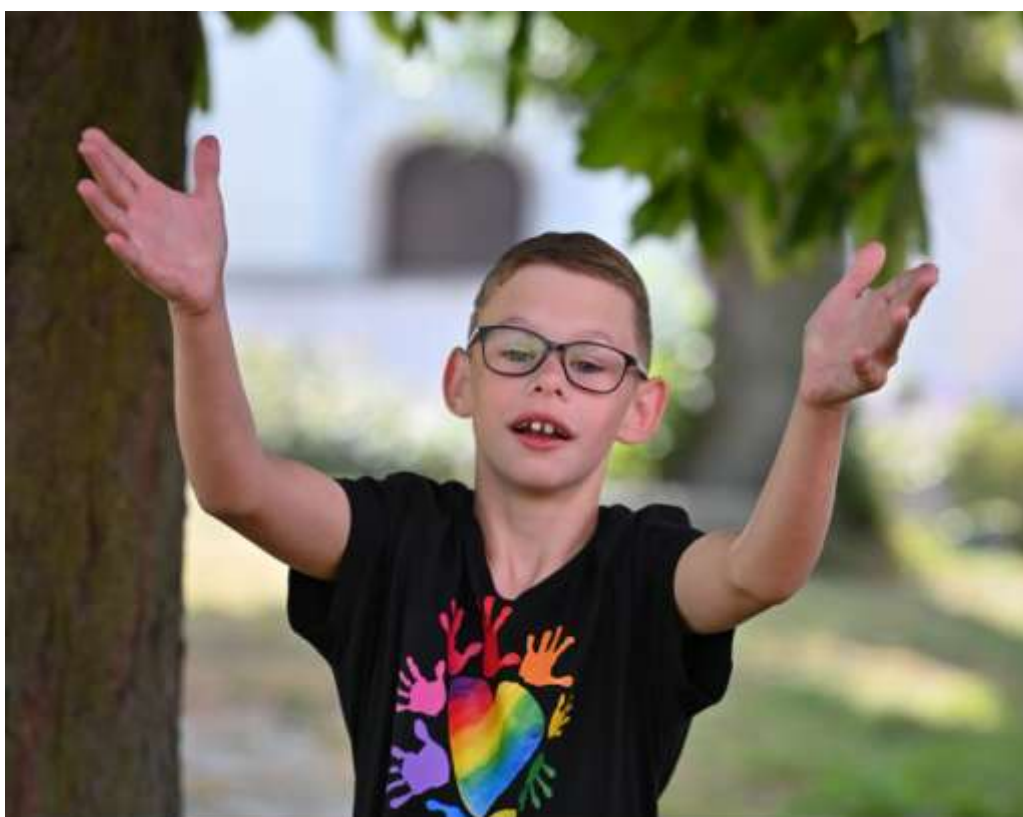




Výroční zpráva za rok 2024



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

Vážení a milí přátelé a příznivci Willíka,



předkládáme Vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření spolku Willík, spolku pro Williamsův syndrom, za rok 2024. V uplynulém roce jsme vstoupili do osmáctého roku existence našeho spolku - letos v létě Willík dosáhl dospělosti! Děti, které byly v době založení Willíka už na světě, jsou dospělé, mohou volit, mohly by vstupovat do manželství a některé z nich právě dostaly svůj první invalidní důchod. No, zrovna to poslední jsme tenkrát úplně neplánovali...

S tou dospělostí Willíka souvisejí i naše současné aktivity: v nejbližší době se chceme více věnovat osamostatňování našich dospívajících dětí, chceme připravit je i jejich rodiče na budoucnost, na dobu, kdy se rodiče už nebudou moci postarat. Nechceme zapomínat ale ani na ty nejmenší, i jejich rodiny prožívají náročné chvíle - ve školách, u lékařů apod. A koneckonců - i jim to nakonec uteče jako voda.

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.

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 31.12.2024 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 95 rodinami vychovávajícími dítě nebo starající se o dospělého 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.

V roce 2024 pracovala Výkonná rada 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. Na dohodu o provedení práce byli zaměstnáni oddíloví vedoucí a zdravotník letního tábora.

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 respite péči rodinám dětí s Williamsovým syndromem.



Vize a cíle spolku

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.



Stručný přehled aktivit roku 2024

- Leden - lyžařský pobyt Willíků na Lipně
- Květen - jarní setkání Willíka v Blansku
- Červen - WS konference v Ženevě s českou účastí (Ivan, Monika a Quido)
- Červen - cyklovíkend tatínků
- Červenec - tábor tatínků a dětí v Orlických horách
- Červenec - natáčení dokumentu České televize z cyklu Klíč
- Červenec a srpen - letní tábor Willíka v Úborsku
- Srpen - česko-slovensko pobyt v Radějově a natáčení pořadu České televize Sousedé
- Září - podzimní pobyt v Pluhově Žďáru
- Září - úspěšná žádost o dotaci na ministerstvo zdravotnictví (publikace o Williamsově syndromu)
- Říjen - rozhovor s Hanou Kubíkovou v časopise Medicína po promoci
- Říjen - na ČT2 premiéry dokumentů z cyklu Sousedé a Klíč
- Říjen, listopad - zoomy pro nové i stávající rodiny
- Listopad - jednodenní podzimní setkání v Chrástanech
- Prosinec - víkendový pobyt maminek v Brně

Lyžařský pobyt na Lipně

Lyžařský areál Lipno se pro naše děti s Williamsovým syndromem stal už poněkolkáté základnou pro každoroční lyžařský výcvik. Mají tu velmi příznivě nastavené podmínky pro lyžování lidí s průkazem ZTP/P, sjezdovky jsou náročné tak akorát, lanovky pohodlné a personál se k našim dětem chová velmi přátelsky. I ubytování v penzionu Jája našim potřebám plně vyhovuje.

A jaké to bylo letos? Ze začátku to vypadlo dost katastrofálně. Sníh, který zasypal republiku na začátku prosince, pochopitelně nevydržel, a tak to vypadalo, že to tentokrát bude úplně beze sněhu, nebo jen na zbytcích umělého, podobně jako o rok dříve. Při našem příjezdu do Lipna ostatně hustě pršelo. Druhý den, kdy jsme vyrazili do muzea Lega, se to trochu zlepšilo a v pondělí ráno jsme se probudili do bílého dne. Nasněžilo, masivně se ochladilo, a tak jsme mohli vyrazit na svah - ve složení Bárt, Kuba a Verunka. V úterý pak dorazil ještě čtvrtý lyžník Quido.

Sníh byl parádní, jen nás trochu trápila zima. V úterý ráno klesl teploměr na —14 stupňů Celsia (pocitová teplota —21 C) a celé dopoledne byly teploty hodně hluboko pod nulou. Dětem to ale nevadilo, zvlášť když rodiče zařazovali časté přestávky v restauracích (do bufetu se několikrát odvážil i Bartoloměj). Středa byla ve znamení zranění - Quidově mamince Monice hned při první jízdě vypnul o vázání a Monika si při pádu zlomila ruku, resp. kůstku

v rameni, jak se ukázalo na pohotovosti v Českém Krumlově. Tím pro Moniku lyžování skončilo. Ve čtvrtek jsme si odpoledne udělali již tradiční výlet do Aquaparku Frymburk, kde jsme krom bazénu a vířivky tentokrát objevovali saunový svět. Moc jsme si to užili a odpočinuli si - děkujeme panu Ing. Bořivoji Vágnerovi z Wellness hotelu Frymburk za sponzorský dar v podobě volného vstupu, moc si toho vážíme.

Co jsme dělali kromě lyžování? Kluci si opět vyzkoušeli vrtání aku-šroubováky do dřevěných špalíků (děkujeme Vaškovi Jamrichovi, že to s nimi přežil), zvládli jsme online zoom s ostatními Willíky, Quido nám vyprávěl o tom, jaké je to v nové škole (učí se na kuchaře), Olga zkoušela s dětmi vařit, vyzkoušeli jsme spoustu nových deskových her a prošli se i po okolí. Někteří se svezli na zdejší bobové dráze, příp. navštívili i místní lipenský bazén.

Týden na horách utekl jako voda, užili jsme si sním, který byl pak po zbytek zimní sezóny nedostatkovým artiklem, bylo to prostě fajn. Určitě na Lipno vyrazíme i v zimě 2025, pokud by se chtěl někdo další přidat, bude vítán (a nemusí ani lyžovat:-) Termín bude od 18.1.2025 do 25.1.2025.

(- hk -)



Jarní setkání v Blansku

Druhý květnový víkend se uskutečnilo další setkání rodin dětí s Williamsovým syndromem, tentokrát v rekreačním středisku Vyhlídka v Blansku, kam se sjelo rekordních 31 rodin dětí s Williamsovým syndromem (a jedna další vzácná rodina nádavkem). Poprvé mezi námi byla Zorka, Kristýnka a Evička.

Páteční večer začal přivítáním ve velké společenské místnosti, kde rodiny dostaly prostor vytvořit postery a plakáty, kterými se představily. Plakáty jsme ozdobili stěny, abychom mohli celý víkend obdivovat, jak kreativní někteří z nás dovedou být. Každopádně skvělá možnost osvěžit si paměť, pro nové rodiny možnost se představit a seznámit. V pátek se také odehrála nečekaná přírodní podívaná – na tento pobyt jsme si objednali polární záři!

V sobotu ráno jsme po snídani měli dvě zajímavé přednášky. Ivan Hospodár nám představil logopedickou aplikaci Vyslovuj a poté spolu s online připojeným Davidem Pilným, bratrem naší nové členky Kristýnky, ukázali kalkulátor diagnózy Williamsova syndromu, o jehož podobě a využití jsme hojně diskutovali. Následně nám Kateřina Polišenská z brněnského spolku Úsměvy představila stavebnici Numicon, která pomáhá dětem s Downovým syndromem s učením matematiky. Rodiče měli odpoledne možnost individuálních konzultací a vyzkoušet si využití tohoto systému i s dětmi. Určitě skvělá pomůcka, která může pomoci se školní matematikou zejména menším a školou povinným dětem.

Protože jsme měli před obědem ještě čas, pustili jsme se do oblíbeného kolečka – představení rodiny a konstatování, co s dětmi aktuálně řeší. Dozvěděli jsme se, kterým z přítomných dětí je třeba držet palce při čekání na přijetí na střední školu (praktickou školu nebo učební obor: Verunce, Bártovi, Nikolasovi a Matějovi), kteří rodiče hledají nejvhodnější školu pro zahájení povinné školní docházky svých dětí (Filip, Zorka, Julinka), probrali jsme plánované operace i nejnovější úspěchy. Je skvělé být součástí takhle velké bandy:-)

Děti se mezitím spolu s asistenty a dobrovolníky vypravily na pěší výlet na rozhlednu Podvrší, kterou se jim překvapivě podařilo najít a dokonce (některým z nich) na ni i vystoupat. Odpoledne pak děti sportovaly s Hankou Dvořákovou, tvořily s Klárou Šafránkovou, oblíbenou aktivitou kluků i holek pak bylo vrtání a výroba ze dřeva s Ondrou Krenikem. Letošním hitem bylo dřevěné letadýlko a tank, díky Olze Krenikové si děti mohly výrobky následně i pomalovat.

Po obědě proběhla členská schůze, kde jsme shrnuli uplynulý rok a diskutovali plány na rok 2024. Hovořili jsme mimo jiné o projektu „Hurá do života Willicí!“, který bude věnován osamostatňování mladých lidí s Williamsovým syndromem, o plánovaném natáčení pořadu Klíč a o programu letního setkání se slovenskou společností v Radějově.

Po schůzi si zejména maminky protáhly tělo na cvičení s Kristýnou Černou. Později se rodiče znovu potkali s Kateřinou Polišenskou, která nám představila aktivity svého syna Martina v brněnském divadle Aldente a také jeho účinkování ve filmu Zdeňka a Jana Svěrákových Betlémské světlo, bylo to inspirativní.

Sobotní večer jsme zakončili hudební produkcí – přijela za námi kapela PROROCK Blansko (díky Petře Martincové) a děti to na parketu pořádně roztočily.

Nedělní program začal informační schůzkou k letošnímu táboru v Úborsku, kterou vedla vedoucí tábora Hanka Dvořáková. Probrali jsme přihlášky, alergie, potravinové intolerance, dřívější příjezdy a odjezdy, program i individuální požadavky rodičů.

Odpoledne jsme vyrazili na společný výlet do Kateřinské jeskyně, což byl jediný nezdar letošního společného víkendu. Vzorně a včas jsme se dostavili ke vstupu do jeskyně, když přišla zpráva, že někde spadl strom a přerušil elektrické vedení. Všechny jeskyně Moravského krasu tak byly vyřazené z provozu. Naštěstí se to stalo před naším vstupem do jeskyně, pokud bychom již byli uvnitř, asi bychom nenadálou tmou snášeli mnohem hůře.

Náhradním plánem byla zmrzlina, procházka, nebo myčka aut. Část rodin se v neděli odpoledne rozjela domů, zbytek si ještě udělal hezký táborák s opékáním špekáčků. Počasí bylo tenhle víkend opravdu jak na objednávku.

Po celou dobu pobytu naše skvělá Wanda Urbanová dětem kontrolovala zuby. A věřte nebo ne, hned tři zoubky stihla na místě i vytrhnout:-) Dvě děti z Willíka už díky ní úspěšně ukončili ortodontickou léčbu (Kuba a Quido) a třetí (Verunka) už nemá ke krásnému skusu daleko. A přitom ještě před pár lety by nikdo nevěřil, že Willicí zvládnou rovnátka.

Nádherné fotky nám opět nafotila Bára Wellens – cyklus „Jsme kámoši“ použijeme na willíkovský kalendář i do dokumentu z cyklu Klíč. Děkujeme! Udělali jsme i jednu hromadnou fotku a napříště dopilujeme i focení z dronu, které nabídl Lukáš Kareš.

Během celého pobytu probíhal mini-bazárek, kde si rodiny mohly vyměňovat a darovat věci, které už nepotřebují. O občerstvení v podobě piva a limonády se již podruhé postaral Pavel Švec, děkujeme.

Na závěr bychom chtěli poděkovat všem organizátorům, dobrovolníkům a účastníkům za nezapomenutelný víkend plný zážitků a nových přátelství. Už teď se těšíme na další setkání!

(- hk -)



Mezinárodní konference v Ženevě



Na konce června 2024 se v Ženevě konala mezinárodní konference o Williamsově syndromu. Z Česka na ní vyrazili tři zástupci: Monika Žídková se synem Quidem a po problémech se zrušeným letem dorazil i Ivan Hospodár. Konference byla přístupná i online, byť to bylo provázáno řadou technických problémů.

Konference pohledem Moniky

O víkendu 22. a 23. června 2024 probíhala v ženevské nemocnici mezinárodní konference o Williamsově syndromu, kterou pořádala francouzská asociace WS. S Quidem jsme se rozhodli využít této příležitosti k výletu, a tak jsme vyrazili už ve středu, abychom měli dva dny na poznávání Ženevy.

Ženeva nás nadchla svým krásným, velkým a čistým jezerem, parky, kde si můžete sednout do trávy nebo na různá sedátka. K dispozici jsou také pítka na ulicích a veřejné toalety zdarma a venkovní klavír, který se zakrývá igelitem, když se na něj dohraje. Při pěkném počasí nás těšil pohled na nedaleké Alpy. Na jezeře se nachází uměle vybudovaný gejzír, který dosahuje výšky 140 metrů. Tento gejzír dříve řešil přetlak v trubkách, dnes je jednou z hlavních atrakcí města. Dá se k němu přiblížit a nechat se osvěžit vodní sprškou.

Navštívili jsme také románský kostel sv. Petra, který nám trochu připomínal pražskou katedrálu sv. Víta. Pod kostelem se nachází rozsáhlé archeologické muzeum, kde byly objeveny předchozí kostely a kláštery. Ženeva je také známá budovou OSN a muzeem Červeného kříže, ale na prohlídku už nám nezbyl čas.

V sobotu ráno se asi 300 lidí sešlo v kongresovém sále nemocnice na konferenci. Pro děti s WS byl připraven vlastní program. K dispozici měli posilovací stroje, odpočinkovou místnost s kanapíčky a místnost pro muzikoterapii. Na terase nemocnice se nacházela květinová zahrada, kde se pacienti mohou setkávat se svou návštěvou. Na chodbě byl také klavír a pohodlná křesílka.

Přednášky byly v angličtině nebo francouzštině s tlumočením do obou jazyků prostřednictvím sluchátek. Na konferenci vystoupili neurovědci, psychologové, genetici, pedagogové, odborníci na ORL, kardiologové, spánkový terapeut a muzikoterapeut.

Neurovědci prezentovali výsledky svých pokusů na myších, kterým aplikovali geny s WS a pozorovali změny, zejména vliv některých léků. Zkoušeli například lék Clemastin, který se používá pro léčbu roztroušené sklerózy, a zjistili zlepšení v myelinizaci neuronů u myší. V další studii plánují testování tohoto léku na lidech. Pokud budou výsledky příznivé, lék by mohl být použit i pro lidi s WS.

Výzkum spánku ukázal, že u WS neklesá hladina kortizolu v noci a nezvyšuje se hladina melatoninu. Děti s WS si lépe zapamatují věci večer, zatímco děti s Downovým syndromem ráno. Německá asociace prezentovala výsledky dotazníku o kvalitě života 43 rodin s WS, které ukázaly, že Willíkům chybí dlouhodobá přátelství a psychologická podpora rodin.

Francouzi představili program P.I.L.O.T.E.R., který zahrnuje skupinová setkání pro čtyři lidi, kde se sdílejí zkušenosti a vzdělávají se v různých oblastech několikrát do

Mezinárodní konference v Ženevě

roka. Tento program byl hodnocen jako velmi přínosný jak rodinami, tak i účastníky s WS. Možná by stálo za to něco podobného zavést i u nás.

Konference doporučila zvládat stres humorem a proměňovat stresové situace na vtipné. Nejlepší prezentátorkou byla Irka Fionnuala Tynan, sestra jednoho z Willíků, která mluvila o vzdělávání. Doporučuje mluvit s Willíky stejně jako s jejich zdravými vrstevníky, používat zajímavý slovník, který vzbudí jejich pozornost, a spojovat úkol s pocitem úspěchu. Na britských stránkách je k dispozici brožurka o učení: <http://williams-syndrome.org.uk/wp-content/uploads/2023/07/OWL-Guidelines-PDF.pdf>.

Večer se konalo společné setkání s pohoštěním a hudbou. Vystoupilo i několik Willíků, včetně skvělého kytaristy z Itálie a dalších zpěváků, a tancovalo se až do noci.

V neděli představili Francouzi a Švýcaři jak u nich vznikají a rozrůstají se centra pro vzácná onemocnění za podpory státu. Prezentovali také konkrétní centrum v ženevské nemocnici, které kromě diagnostiky zahrnuje možnost setkávání rodin šestkrát do roka, program pro lidi s WS a konference.

Italové připravují projekt spojený se studenty hudby, kde Willíci budou zkoušet různou muziku a bude se snímat jejich obličej, jak reagují na různé druhy hudby.

Francouzi připravují směrnice pro WS a vyzývají zájemce, aby se zapojili. Nemusí to být odborníci, ale i zkušení rodiče. Každá zkušenost a znalost se počítá. Takže pokud má někdo zájem, dejte vědět.

Monika Žídková

Konference pohledem Ivana

Poznámky z konference – zajímavosti, na které jsem narazil, část doplněna z osobních setkání a doplňkových otázek

Barak Boaz

- Pokračuje v klinické studii na Clemastin na Tel Avivské klinice, ještě nějakou dobu potrvá, než budou relevantní výsledky.
- Zajímavý poznatek – u WBS syndromu dochází k chybě při tvorbě energie v mitochondriích a díky tomu neurony Willíků hůře generují energii pro své potřeby.

Studie:

- <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38097729/>
- <https://medicalxpress.com/news/2024-01-deleted-genes-linked-williams-syndrome.html>

- Pro informaci Barak Boaz nepoužívá u výzkumu myši modely s plnou delecí WS, ale pouze s částečnou delecí (knock out GtF2i genu). Zajímavost nad rámec přednášky - Boaz Barack se stal profesorem na Tel Avivské Uni-



verzité.

Neurovědci Lavenex/Lavenex

- Prezentovali porovnání Willíků s běžnou populací z pohledu tzv. krystalické vs. fluidní inteligence
- Krystalické inteligence - jedná se o pochopení konkrétní dovednosti – např. řídit konkrétní auto, ovládat konkrétní postup, pohybovat se v konkrétní budově.
- Fluidní inteligence jedná se o využití pochopení z jedné oblasti v jiné oblasti na základě podobných elementů – řídit jiné auto, pohybovat se v jiné budově stejného typu.
- Studie provedli porovnáním síly různých ryb (silnější sežere slabší) – ukazovali dvojice a výsledek a z toho měli testované osoby usoudit jaký je vztah. U krystalické inteligence ukazovali stejné dvojice ryb, u fluidní nové dvojice, které nebyly původně ukázány, ale šlo dovodit, která je silnější.
- Z porovnání se ukázalo, že krystalická inteligence není u Willíků významně slabší než u běžné populace. Naopak při nutnosti použít fluidní inteligenci, Willíci vykazují výrazně horší výsledky než populace.
- Krystalická a fluidní inteligence se vzájemně jak doplňují, tak konkurují, nelze tedy předpokládat, že posílení jedné bude nutně vést k posílení i druhé. Paní Lavenex mě na to upozornila, že to může vést k frustraci rodičů a pedagogů, že v některých oblastech jejich úsilí může být odměněno zlepšením a v jiné nikoliv.
- Bohužel zatím nemají žádné doporučení jak fluidní inteligenci u Willíků rozvíjet, je to oblast jejich dalších zkoumání.

Konference v Ženevě - přehled přednášek



- Při dotazu jaké používají IQ testy – dle p. Lavenex používá Barack Boaz obecně doporučené IQ testy pro osoby s kombinovaným postižením (myslím, že původně určené pro Downův syndrom). Oni si testy upravili, tak aby lépe vyhovovaly. Možná by je byly ochotni i poskytnout, ale ptal se, jaký by měly význam/využití. Dle jeho názoru samotné testování bez následné správné interpretace nebo další práce s informací nemají žádný význam.

Řešení strachu a fobií – paní Klein-Tasman

- Ukazovala, jak pracují s dětmi v uceleném programu – terapeut v samostatném prostoru, které je pro dítě nový, zapojení rodiny, následný online mentoring s rodinou

- Základní postupy, které se ukazují účinné - navést děti na to, že daný předmět/činnost (nebo něco jiného) je běžný, přijatelný, ostatním neublíží, aby jej přijaly, navykly si na jeho přítomnost/dotek.

- Ideálně prostřednictvím hry, zábavy

- Příklady – dívka se nechtěla česat, hřeben byl v prostoru, pak se česala panenka, pak terapeutka, až její holka přijala, tak se její dotýkala, ona česala panenku, povídali si o česání, hráli se, smáli se, až nakonec hřeben přijala a byla ochotna se nechat učesat nebo se učesat sama. Dokonce má za tímto účelem takový kvaži kartáč na vlasy, který nemá bodliny, jen simuluje činnost.

Paní Dr. VICTORIA CAMPUZANO

- Samotnou přednášku jsem neviděl, ale zajímavostí je, že paní Campuzano vyvinula a má práva na „myší model“ s WBS delecí, a to v rozsahu Gtf2i do Fkvp6

- Případní zájemci z řad výzkumníků se mohou na ni

obrátit, vyhrazuje si ale právo posoudit poskytnutí modelu

Přednáška sluch - DR. ALAIN LONDERO,

- K samotné přednášce nemám poznámky.

- Nad rámec jsem se zeptal na metodu Benauida, vůbec jí neznal. Ale zmínil jinou francouzskou metodu, která je založená na poslechu Mozartovy hudby. On sám se domnívá, že není nutné, aby šlo výhradně o Mozarta, ale obecně poslech jakékoliv podnětné hudby, kterou mají Willíci rádi, má pozitivní dopad na jejich neurologický vývoj.

Charakterizace markerů metabolismus elastinu pro WBS - Dr. Alessandro De Falco, Dr. Massimiliano Rossi (z prezentace s pomocí překladáče)

Syntéza elastinu začíná před narozením a je aktivní až do dospívání a v menší intenzitě po celý život

Přítomnost elastinu:

- aorta a hlavní krevní cévy (28-32 % sušiny),
- plíce (3-7%),
- elastické vazy (50%)
- šlachy (4%),
- kůže (2-3%)
- játra a tkáň myokardu

lék MINOXIDIL – použití výsledky je ve studii z roku 2019 - <https://link.springer.com/article/10.1186/s12887-019-1544-1>

Závěr studie: Výsledky naznačují mírný nárůst po 12 a 18 měsíčním sledování v IMT. Více pochopení biologických změn vyvolaných minoxidilem by mělo lépe vysvětlit jeho potenciální roli na elastogenezi u WBS.

Desmosiny/DES (desmosin a jejich izomer isodesmosin) jsou oba složeny ze čtyř lysinových zbytků; umožňují tvořit stabilitu zesíťovaných nerozpustných elastinových vláken na extracelulární úrovni.

Závěry a perspektivy

- Tvorba elastinu je fyziologicky vyšší v období od prvního roku života a poté postupně klesá, až dosáhne nižší úrovně v dospělosti;

- Tvorba elastinu je snížena v WBS, což je pravděpodobně důsledkem defektu v syntéze elastinu;

- DES lze považovat za ukazatel fluktuace elastinu u WBS pro možné následující terapeutické studie;

- Další studie zahrnující větší počet pacientů jsou nutné pro charakterizaci možné korelace mezi metabolismem elastinu a přítomností aeropatie při chromozomální delecí na 7q11.23.



Porucha tvorby elastinu u WBS - GILLES FAURY

(z prezentace s pomocí překladáče) - studie na myších

Oblast stimulace tvorby:

- stimulujte signální cesty
- aktivace syntézy
- elastická vlákna a/nebo oprava elastických vláken

Zvažované přípravky: Minoxidil, extrakt z kopru, Syntetický elastický protein (SEP)

Oblast možné opravy (pozn.: nejsem si jist překladem)

- Přímá oprava poškozených elastických vláken
- Úpravou molekulární vazby
- Její integrace

Zvažované přípravky: Syntetický elastický protein (SEP)

Minoxidil: Souhrn u myší (Eln+/- nebo ne)

- Minoxidil stimuluje syntézu elastinu a skládání elastická vlákna u myší (zejména starších)
- Minoxidil udržuje celistvost elastických vláken
- Minoxidil snižuje krevní tlak a zlepšuje arteriální roztažitelnost
- Ochranný účinek elastických vláken
- Snižování pulsního tlaku
- Minoxidil zlepšuje prokrvení mozku (zejména kortikální) u Eln+/- myší
- Nežádoucí účinek: mírná srdeční hypertrofie

EXTRAKT KOPRU: shrnutí u myší (C57Bl6/J)

- Extrakt z kopru stimuluje syntézu elastických vláken in vivo
- Extrakt z kopru udržuje celistvost elastických vláken
- Extrakt z kopru zlepšuje roztažnost tepen (na 5 % zejména F)
- Extrakt z kopru odstraňuje věkem podmíněnou ventrikulární hypertrofii
- Výroba elastinu
- Neosyntetizovaná elastická vlákna
- Stabilita elastických vláken
- Výtažek z kopru pouze 5% snižuje krevní tlak
- Účinek koprového extraktu na Eln+/- myši? Budoucí klinická studie?

Závěr efekt SEP na ascendentní aortu myší haploin nedostatečný pro elastin (Eln+/-)

- SEP nemá v našich experimentálních podmínkách žádné účinky na krevní tlak (ale zabraňuje zvýšení krevního tlaku způsobeného intermitentní hypoxií)

- SEP snižuje arteriální tuhost aorty myší nezávisle na genotyp, zvláště zajímavý u Eln+/- zvířat (hlavně muži)
- SEP revertuje endoteliální dysfunkci spojenou s haploinsuficiencí elastinu u žen
- SEP indukuje zvýšení tloušťky elastických lamin u mužů Eln+/- a má tendenci
- ke snížení počtu zlomení elastické čepele
- SEP zvyšuje hladiny fibrilinu-1 a LOX a snižuje hladinu tropoelastinu ve tkáni
- In vitro SEP indukuje zvýšení produkce elastinu VSMC v kultuře
- Akční mechanismus?
- Vložení do / oprava již existujících elastických vláken
- Upřednostňuje se hypotéza signalizace SEP
- Pravděpodobně zahrnuje elastinové receptory (Elastin Receptor Complex a/nebo integrin avp3)

Perspektivy

- Koprový extrakt + Minoxidil - Synergické působení?
- Orientace elastických vláken
- Samci a samice myší by měli být studováni odděleně
- Eln+/- myš
- Klinický výzkum? : mladí ELN+/- pacienti: extrakt z kopru

Ithaca – WBS guidelines

Nové guidelines podle směrnic Ithaca má na starosti

Dr. Rossi, je otevřen spolupráci, telefonicky mluvil s Wandou (Dr. Urbanová, ortodontie) ohledně její části stomatologie a orofaciálního rozvoje

FEWS

Zajímavostí je, že asociace FEWS se rozrostla o nové členy – Polsko (staronové) zastupuje Aleksandra Sobieska-Listewnik - v Polsku ví o cca 180 osobách s WBS a dále Portugalsko zastupuje Ana Isabel Serrão, zde se jedná o novou organizaci, myslím, že mají 30-40 členů.

Zdroj prezentací všech přednášejících (v originálním jazyce – AJ, FJ) najdete na tomto odkaze: <https://1url.cz/11d0k>

Ivan Hospodár

Natáčení pro cyklus Klíč a pořad Sousedé



Dokumenty o Willících - minulé i aktuální

Sledujete-li činnost spolku Willík dlouhodobě, pak víte, že máme za sebou i několik audiovizuálních výstupů, kterými se snažíme šířit osvětu o diagnóze Williamsův syndrom, o výchově dětí tímto postižením i o aktivitách našeho spolku.

Podívat se tak můžete na několik dokumentů - odkazy na ně, příp. rovnou celá videa najdete na stránkách Willíka, konkrétně zde: <https://www.spolek-willik.cz/prakticke-informace/filmy-a-video/>

- V rámci cyklu Kde peníze pomáhají vznikly dva filmy o podpoře dětí s Williamsovým syndromem, a to v roce 2008 Počítač pro Jakuba a v roce 2012 Asistence pro Bartoloměje.
- V roce 2010 byl o Williamsově syndromu Českou televizí natočen dokument z cyklu Klíč, kde se prezentovaly tři rodiny, zároveň se i zaznamenalo setkání Willíka v Olivově léčebně v Říčanech u Prahy.
- Jako svou seminární práci improvizovaně natočily během víkendového pobytu v Žihli v roce 2014 dokument o spolku Willík studentky Petra Štegrerová, Martina Vadovičová a Lenka Zíková.
- V roce 2016 vznikly v rámci aktivit spolku Rodiče za inkluzi dva spoty: o svých zkušenostech hovořily Hana Kubíková a Lenka Jamrichová.
- V roce 2017 spatřil světlo světa v rámci cyklu Klíč dokument Příprava hendikepovaných dětí na dospělost, kde vystoupila i rodina vychovávající holčičku s Williamsovým syndromem (Hábovi).
- Krátký film o nás jsme svépomocí natočili za podpory Nadačního fondu Avast s režisérkou Irenou Swiecicki v srpnu 2018, natáčelo se na pobytu v Bílé v Beskydech.

Díky Beatě Dercové (maminka Miška) se na nás v lednu 2023 obrátila režisérka a psychologka Iva Tereza Grosskopfová, která se rozhodla o Willících a jejich sluníčkové povaze natočit dokument.

Nejprve to vypadalo na samostatný pořad, který by produkovala ostravská redakce České televize, během času, kdy jsme se několikrát potkali a posílali si vzájemné postřehy, došlo k několika změnám, až se nakonec zhruba o rok později, v březnu 2024 rozhodlo, že se bude jednat o pořad z cyklu KLÍČ.

Samotné natáčení proběhlo o prázdninách 2024, po dlouhých přípravách, pečlivém výběru rodin, detailní přípravě scénáře a komplikované logistice.

Televizní štáb natáčel nejprve v Libni s předsedkyní spolku Hankou Kubíkovou, na Královské Vinohrady pak zajel na Stomatologickou kliniku za MUDr. Wandou Urbanovou a jejími dvěma pacienty z řad Willíků - za Vanesskou Jouklovou a Miškem Dercem. Spanilá jízda pokračovala na Moravě, kam se štáb přemístil za naši hvězdou Ninuškou Černou. Natáčelo se s maminkou Kristýnou, ale také babičkou a dalšími. V sobotu dopoledne se režisérka a její tým vrátili do Prahy, kde se pokračovalo s další willíkovskou star, a sice

s Kristýnkou Pilnou, její maminkou, bratrem a jeho přítelkyní.

Velká část dokumentu se pak natočila na letošním letním willíkovském táboře. Kamera byla u odjezdu v Berouně, s dětmi pak filmaři strávili část cesty vlakem, další den pak natáčeli přímo v Penzionu U Jandů v Úborsku. Chtěli jsme, aby byl zachycen program vedoucí k osamostatňování - takže se peklo, tvořilo, vrtalo, tančilo, uklízelo apod. Moc děkuji všem vedoucím a asistentům, jak to skvěle zvládli.

Režisérce Ivě Tereze Grosskopfově se s námi líbilo - na FB ostatně napsala: „Vrátili jsme se z natáčení, na které se hned tak nezapomíná!! Děti s Williamsovým syndromem. Byli jsme s nimi čtyři dny. Takový náboj pozitivní energie jsem dlouho nezažila!! Tyhle jedinečné bytosti jsou oficiálně mentálně postižení, jenže mne se zdá, že diagnózu by často zasloužila většinová společnost, než ony. Celou dobu vás při natáčení někdo objímal, říkal, že vás má rád, usmíval se. Děti se při různých činnostech vzájemně podporovaly - když někdo něco dělal, další s ním nesoutěžily, nebo neřikaly, že mu to nejde - vždy se našel někdo, kdo konkrétní dítě pochválil a řekl mu, jak je skvělé! A také svým rodičům přes oko naší kamery posílaly děcka pozdravy a říkaly, jak rodiče milují! Kéž by tyhle děti byly příkladem nám mnohým - v radosti, lásce a lidskosti. Jeden ze silných momentů byl taky jejich tanec na píseň O. Lounové: Jsem věčný optimista - ty děti zpívaly a na konci zakřičely, že jsou optimisté. To už jsem měla husí kůži....“.

A tak jsme se o pár týdnů později, trochu spontánně, sešli ještě na jednom natáčení - během česko-slovenského setkání v Radějově nedaleko Strážnice vznikl krátký dokument do cyklu Sousedé. I tady jsme si povídali o tom, jak se žije s Williamsovým syndromem, jaké přístupy převažují v Česku a jaké na Slovensku, proč se tak rádi setkáváme a co nám to dává. Natáčelo se během bubnování, kluci z obou stran hranice předvedli, jak si poradí s aku-šroubovákem nebo sekačkou na trávu, povedlo se nám dát dohromady i společný seminář věnovaný sdílení zkušeností. Děkuji všem, kteří se v dokumentu postupně objevili, zejména Nadě Sadloňové, Katce Jariabkové, Markétě Makovnickové, a dále pak všem českým a slovenským rodinám, které se do natáčení zapojily. Myslím, že vznikl hezký dokument a trvalá vzpomínka na naše společné pobyty.

Oba dokumenty měly premiéru v České televizi v říjnu 2024, oba jsou přístupné v archivu iVysílání. Najdete je zde: Klíč: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/224562221700015/>

Sousedé: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/11690334848-soused/424236100111010/>

Velké díky Tereze Ivě a jejím spolupracovníkům za nový pohled na Williamsův syndrom, Willíky i náš spolek.

(- hk -)

Třetí ročník letního tábora a další plány

Letní tábor Willíka, to je pro Willíky možnost si vyzkoušet být pár dní bez rodičů, jen sám za sebe (často poprvé v životě). Letní tábor Willíka, to je možnost pro rodiče užít si pár dní pro sebe, bez svých dětí s Williamsovým syndromem (často poprvé v životě). Obě skupiny doporučují!

Jaké to letos bylo? Na tábor (na pár dní, na týden, nebo na celých 14 dní) dorazilo celkem 20 dětí. Poprvé si tábor vyzkoušeli Erik, Bárt, Bettynka a Martinka. Již starými harcovníky pak byli: Kuba, Verunka, Kačenka, Daník, Lukáš, Quido, Nina, Miško, Maxík, Petřík, Ráda, Nikouš, Adam, Laura, Vašek, Matěj.

Průvodce, asistenty a vedoucí letos dětem dělali: hlavní vedoucí Hanka Dvořáková a dále Anežka Baranová, Anežka Šimová, Filip Javůrek, Hana Hrdličková, Marek Smižanský, Markéta Svobodová a Peter Fridrich, který měl s sebou i dceru Ladu. Na chvíli se za námi zastavila i teta Martina z ČAVO. Všem dospělým moc děkujeme za jejich práci.

Tábor odstartoval společným srazem na nádraží v Berouně, kde jsme se také potkali se štábem České televize, který o dětech natáčel dokument Klíč. Děti se rozloučily s rodiči, František Hába zamával odjíždějícímu vlaku bílým kapesníkem a rodiče se poté vydali již tradičně oslavit nabytou svobodu do blízké restaurace. Část televizního štábu vyrazila s dětmi vlakem, druhá část jela doprovodným vozidlem, ovšem až poté, co se podařilo vyřešit problém se zabouchnutými klíčky. Doprovodné zásobovací vozidlo měl i Willík, děkuji Jamrichovým za zajištění a Vaškovi s Fandou za odvoz a vyložení kufrů, nápojů a materiálu v Úborsku.

Příjezdem do Úborska pak začal ten pravý letní táborový život. Výlety, koupání, nakupování ve willíkovském obchodě, procházky, rozcvičky, pečení a vaření, tancování, hraní her, družení se s dětmi ze souběžně probíhajících táborů (hasiči a taneční kroužek), povídání, sdílení radostí i starostí. Někdy se na výlet šlo pěšky, jindy jelo vlakem, došlo i na přejezdy automobilem, který byl tento rok k dispozici. Matěj Kovárna oslavil na táboře 12. narozeniny, děti se podívaly na hrad Klenová i do Klatov. Markovi děkujeme za parádní willíkovské kšiltovky se jmény a stylové termobatohy. Kšiltovku dostal i kameraman České televize, kterého to velmi dojalo. Letos si děti mohly nově vyzkoušet i spaní ve stanu na zahradě penzionu. Dny rychle utíkaly a najednou nastal čas odjezdu. Všichni si z tábora odvezli spoustu zážitků, nikomu se naštěstí nic nestalo, něco nám vyšlo lépe, něco hůře, musíme se z toho do příštích let poučit.

Děkujeme panu Jandovi a skvělému personálu v Úborsku za podporu a těšíme se zase za rok.

Tábor 2025

A jak to tedy bude s táborem v roce 2025? Letní tábor se uskuteční opět v Úborsku, a to v termínu od soboty 19. 7. do soboty 2. 8. 2025. Hlavním vedoucím bude opět Hanka Dvořáková. Přihlášky jsou na stránkách Willíka a ve FB skupině.

Podmínkou účasti dítěte na táboře je, aby se před konáním tábora zúčastnilo alespoň jednoho víkendového pobytu, abychom měli představu, jak dítě funguje a co zvládá. Zároveň je vhodné, aby se vedoucí tábora měla možnost osobně s rodiči dopředu domluvit na všem, co je potřeba (diety, léky, co má dítě rádo, čeho se bojí atd.). Snažíme se, aby se na našich pobytech ukázali i budoucí vedoucí a asistenti, aby rodiče věděli, s kým své děti pošlou na týden či dva ze svého dohledu. To, že se všichni navzájem dopředu znají je zárukou toho, že vše dobře dopadne.

Bereme děti cca od začátku školní docházky (nejmenší účastníci cca 8 let), horní hranice neomezená - konečný výběr účastníků je na vedení tábora.

Co se na táboře dělá? Snažíme se, aby si děti mohly vyzkoušet věci, které je posunou v samostatnosti - vaření, placení fiktivními i běžnými penězi (nákup jídelnek ve vlaku), úklid, starost o své oblečení, doprava. Nechybí samozřejmě obvyklé letní zábavy, které jsou pro tábor typické – koupání, výlety, exkurze, diskotéky, rozcvičky, sportování, koukání na filmy, lenošení.

I na příští rok sháníme vedoucí a asistenty - pokud byste měli mezi svými známými, kamarády, učiteli, širší rodinou apod. zájemce o tábor v pozici instruktorů a vedoucích, dejte nám vědět. Mohou si vyzkoušet práci s dětmi a mladými lidmi se specifickými potřebami, dostanou symbolickou odměnu, zaplatíme jim pobyt (dopravu, ubytování, stravu), potvrdíme praxi, vybavíme materiály pro psaní seminářek, bakalářek a jiných prací, získají zkušenosti, které jim už nikdo nevezme.

Co se týče ceny tábora, jedná se o zcela nevýdělečný podnik. Z platby rodičů se hradí ubytovateli cena ubytování a strava dětí, Willík hradí ubytování, stravu, dopravu a symbolickou odměnu vedoucím, financuje i potřebný materiál, cestovné a další náklady. Ceny na rok 2025 ještě nejsou známy, budou se pravděpodobně pro rodiče pohybovat kolem 700-750 Kč za osobu a den.

Těšíme se na další ročník tábora!

(- hk -)

Chceš zažít něco nového?

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

Potřebuješ praxi?

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

Pojed' s nimi v létě na tábor.

Hledáme asistenty!

www.spolek-wilik.cz



Radějov: česko-slovenský pobyt



Po šesti letech (od pobytu v Bílé v roce 2018) jsme se sešli s našimi slovenskými přáteli opět v Česku, resp. na Moravě, a to konkrétně v hotelu Radějov nedaleko Strážnice. Nebylo to pro nás neznámé místo, poprvé jsme se sem vypravili na prodloužený víkend v říjnu 2010, tj. před 14 lety, podruhé se tu konal česko-slovenský pobyt v srpnu 2011. Za tu dobu se ledascos změnilo, řada věcí ale zůstala stejná. Tentokrát dorazila ze Slovenska velká skupina skoro 20 rodin, asi 15 rodin dorazilo na celý nebo část pobytu z české strany. Program byl tradičně bohatý, velké díky za to patří Monice Žídkové, která si to vzala z větší části na starosti.

A co jsme tedy v Radějově během onoho posledního srpnového týdne stihli? Bylo toho hodně. Již v pátek po příjezdu se konala schůze slovenských Williamsáků, kde se domlouvaly další podoby setkávání. V sobotu se čeští Willíci vypravili na Slovanské hradiště v Mikulčicích, kde už na nás čekal se svou rodinou průvodce nejpopovanejší, pan Jaroslav Škojec, tatínek Martina, který tady v Archeologickém ústavu pracuje již přes 30 let. Čekal nás zasvěcený výklad a procházka po areálu, bohužel bylo velké horko, tak to bylo trochu náročné. Martin Škojec, který tady také pracuje jako brigádník přes léto, nám vyprávěl, v čem spočívá jeho práce při umývání nálezu. Naše návštěva byla zakončena i kulturní vložkou, protože Martin nám zahrál na dudy (po slovácku gajdy) a zazpíval několik lidových písniček. Děkujeme! Část výpravy vyrazila na koupaliště v Hodoníně, zbytek se vrátil relaxovat do hotelu. Slovenská část výpravy vyrazila do archeoskanzenu v Modré a poté na vyhlášené poutní místo na Velehradě. Večer se konala zábavná soutěž kolo štěstí, kterou organizoval Karol Drapák s Annou Pšenkovou - byla to legrace a všichni si to užili.

Na nedělní dopoledne - po snídani a rozsvičce s Monikou - jsme měli naplánované bubnování, které pro nás zajistil v Čechách žijící holandský bubník Etienne Van Sas a jeho firma Bubnování v kruhu. Byla to velká zábava, podařilo se nám najít místo venku v přírodě, takže si to užili i ti, kteří jinak nemají rádi hluk. Etienne mluvil legrační češtinou, dokázal zaujmout a vtáhnout každého účastníka. Odpoledne se bubnování opakovalo pro druhou skupinu, do toho dorazila i Česká televize

s režisérkou Ivou Terezou Grosskopfovou, která s námi natáčela reportáž do televizního pořadu Sousedé. Záběry z bubnování jsou tak součástí dokumentu a trvalou připomínkou na tuhle akci. Krom bubnování se toho ale natáčelo mnohem víc - rozhovory s vybranými rodiči a dětmi, na kameru vyprávěla Naďa Sadloňová i Katka Jariabková, filmaře zajímaly i společné aktivity, a tak čeští i slovenští kluci spolu vrtali, šroubovali a sekali sekačkou trávu - díky především Danielovi, Eliášovi, Tomíkovi a Bártovi. Večer za námi přijelo loutkové divadlo, pan Jan Hrubec dětem zahrál parádní pohádku, všichni poté využili příležitost se společně vyfotit.

V pondělí dopoledne byl naplánován samostatný výlet Willíků a Williamsáků na rozhlednu Travičná, s ohledem na horko, fyzickou kondici některých účastníků a také nadále probíhající natáčení byl nakonec výlet zkrácen jen k vodní nádrži Lučivná. Dospělí se mezitím zúčastnili ad hoc svolaného semináře, kde jsme si povídali o tom, proč společně rádi jezdíme na pobyty a co nás Čechy a Slováky i po více než třiceti letech od rozdělení státu pořád spojuje. Bylo to chvilkami velmi dojemné, jsem moc ráda, že jsem si to mohla vyslechnout. Po obědě televize odjela a konečně zavládl klid. Někteří využili volného odpoledne k výletu - například do zajímavé Kovo-Zoo v Uherském Hradišti. Na večer pak byl naplánovaný exkluzivní program - výuka skotských tanců s panem Vladanem Menčíkem. Předtím se ale odehrálo vystoupení Martina Škojce, který za námi s rodiči přijel, aby i slovenským kamarádům zahrál na dudy (gajdy) a zazpíval. A pak už se Willíci a Williamsáci pustili do tance! Pan Vladan byl výborným učitelem, takže všichni postupně zvládli tři základní kolové tance.

Na úterní odpoledne byla naplánovaná plavba po Baťově kanále na lodi Danaj, kterou jsme si celou pronajali. Dopoledne byl tedy individuální program, někteří z nás vyrazili do Veselí nad Moravou do zdejšího nového a velmi pěkného ekocentra Dům přírody Bílých Karpat (3D film o přírodě, vodní prvky, interaktivní expozice, spousta zábavy pro děti), jiní se vydali na rozhlednu Travičná (Hanička s Nikolkou), další zůstali v hotelu a vyzkoušeli zdejší wellness centrum s vířivkou. Odpoledne hotel osířel, protože dvouhodinová plavba po Baťově kanále a částečně i po řece Moravě nalákala většinu osazenstva. V podvečer vedla Katka Martincová dva

semináře pro starší a mladší Willíky o vztazích, intimitě a bezpečnosti, nejen na internetu. Po celý týden probíhalo nacvičování divadelního představení pod vedením Andrei Ivanové. Večer proběhl seminář Katky Jariabkové o Sebeobhajcích práv lidí s mentálním postižením a Monika Židková předvedla nejnovější ortopedické pomůcky, které je možné při práci s dětmi používat.

Středa se nesla ve znamení tradiční sportovní olympiády, kterou profesionálně zajistil Karol Drapák s osvědčeným týmem rodičů. Hřiště za hotelem bylo celé dopoledne plné, děti si zkusily různé opičí dráhy na čas, všichni účastníci si to užili. Odpoledne se někteří z nás vydali na procházku na zdejší slavné čertoryjské louky, k rybníku Kejda, potom na pravěké hradiště Šumárník a kolem vodní nádrže Lučina zpět do hotelu. Okolí hotelu je parádní, jen to horko kdyby se trochu zmírnilo. A jako by nás tam nahoře někdo vyslechl, v podvečer se spustil slejvák s bouřkou, takže plánovaná premiéra divadelního představení O Sniehulien-ce (O Sněhurce) se musela rychle přesunout pod střechem. Každopádně představení Divadla Williams bylo vrcholem mé divadelní sezóny! Skvělé kostýmy, báječná scéna, vý-

borné herecké výkony - všichni doufáme, že divadlo se stane trvalou součástí našich setkání (velké díky Andrei).

Ve čtvrtek se celý den konal kurs nordic walking - pro děti i rodiče, vše po menších skupinkách. Všichni zájemci dostali teoretickou i praktickou přípravu k tomu, aby chůzi s hůlkami zařadili do svých pravidelných aktivit. Odpoledne proběhl koncert kapely Prospektori, který ale poněkud poznamenal hmyz, který nás v Radějově otravoval celý týden - vosy a sršni. Vašek Jamrich se ujal ošetřování poštípaných, ale úplně to nepomohlo. Stejný problém se pak vyskytl i na závěrečné diskotéce. Přes tyto drobné potíže ale snad můžeme pobyt považovat za úspěšný. V pátek jsme se rozloučili, naposledy si zamávali a budeme se těšit na příští setkání.

Díky všem, kteří se organizace tohoto pobytu ujali, všem, kteří se zapojili do přípravy programu, díky všem účastníkům - z České republiky i ze Slovenska - za super společný týden.

(- hk -)



Podzimní pobyt v Pluhově Žďáru



Na konci září se willíkovské (a další) rodiny sešly na svém podzimním setkání v oblíbeném Pluhově Žďáru. Ze všech koutů republiky sem dorazily skoro tři desítky rodin, krom Willíků tu byli ještě Martas s Daníkem s Downovým syndromem a Andy s dalším vzácným onemocněním. Počasí nám přálo, vybrali jsme si skvělý termín - o týden dříve by nám do pobytu zasáhly deště a povodně.

Hlavním tématem setkání se stalo osamostatňování. Vzhledem k tomu, že naše děti začínají dospívat, je potřeba se tomuto tématu věnovat, proto jsme si tentokrát pozvali psychologa Oskara Bábka ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením. Ten nejprve krátce pohovořil s rodiči a posléze ve dvou skupinách s našimi teenagery vedl rozhovory "o životě" - o šikaně, o tom, jak reagovat, když se vám někdo směje, když je na vás někdo třeba ve škole nepřijemný. Rodiče si na stejné téma povídali v pátek dopoledne i odpoledne - probírali jsme naše představy o budoucnosti, jak by vypadala ideální situace a co je pro to potřeba udělat. Domluvili jsme se, jakým tématům se chceme věnovat, o čem se na příštích setkáních chceme bavit. Na tohle "dospělé" téma částečně navázal seminář Pavla Švece v sobotu ráno - udělal pro nás vstup do problematiky kyberbezpečnosti. Dozvěděli jsme se spoustu zajímavých a užitečných informací o bezpečnosti na internetu, používání hesel, bezpečném online

nakupování a řeč přišla i na rodičovskou kontrolu dětí prostřednictvím sdílení polohy, speciálních rodičovských aplikací nebo chytrých trackovacích hodinek se SIM kartou.

Děti se v mezidobí bavily po svém. S Katkou Polišenskou si mohly ozdobit originální vánoční koule (vánoce jsou za dveřmi...), Ondra Kreník nabídl dílnu s vrtáním a šroubováním - tentokrát se vyráběla a dekorovala parádní medaile. Dana Pšeničková za podpory rodiny Kreníkových dovezla už poněkolikáté do Pluhova Žďáru harmonizační lůžko, kde se během tří dnů vystřídaly komplet všechny děti. Asistentky pak s dětmi malovaly, hrály si s obřím míčem Kim-Ballem, sportovaly a tvořily v krásném areálu statku. Společně se zdravými sourozenci a s tetou Martinou pak vytvořily speciální komiksový příběh, který ukazoval cestu staletími při hledání léku na Williamsův syndrom. Dvě zdravé sestry s přezdívkami Rizzler a Skibidi Toilet pak s dětmi natáčely Skibidi rozhovory, které sestříhaly do bláznivého videa. My starší jsme jen koukali... Velkou zábavu přinesly i novinky, které domácí pán Radim Beneš do areálu dodal: dřevěné špalíky pro stavění věží (zaujalo i jednoho nejmenovaného tatínka architekta) a sprážený bicykl pro dva (aneb dvojkolo, kde sedí jezdci vedle sebe). Největší radost ale přišla poté, co se Radim rozhodl, že bude vozit děti po areálu na travní sekačce a v elektroautě.

Kam se hrabe organizovaný program... V rámci osamostatňování si děti mohly nově vyzkoušet vaření - trpělivá Olga Kreniková s dětmi dělala toasty naslano i nasladko. Setkalo se to s velkým ohlasem a škola vaření tak bude určitě pokračovat i příště.

Rodiče si zase nenechali ujít komentovanou prohlídku zdejšího zámku, kde od minule opět práce pokročily. Ve spojení s vtipným výkladem hradního pána neměla prohlídka chybu - a to se můžeme těšit na další vychytávky: měla by se tu nově objevit léčivá pyramida a pobytové molo u rybníka. Ve hradním příkopě jsme se také společně vyfotili. Děti s asistentkami vyrazily v sobotu po obědě na šípkovanou, která skončila nálezem sladkého pokladu. Cestu domů si všichni rozhodli zkrátit přes pole, což vzhledem k bahnu a mokru nebyl nejlepší nápad, což konstatovaly zejména maminky, na kterých pak bylo boty usušit a uvést do původního stavu. Děti to ale bavilo velmi. I večery jsme měli v Pluhově Žďáru veselé, v pátek

jsme si udělali oheň a pekli jsme buřty, v sobotu se konala diskotéka. Novou náplní víkendu bylo romantika, neb tu vznikly dva nové páry. Vanesska a Vašek a Kristýnka a Mathias. Kristýnka se s Mathiasem viděla na setkání poprvé v životě naživo, následoval prstýnek - a pak už jsme jen všichni slzeli a přáli zamilovanému páru, ať mu to co nejdéle vydrží.

Celý víkend jsme si hodně povídali - o školách, lékařích, vztazích, zdravotních potížích, lázních, Mikuláši, atd. Parádní momentky z pobytu zachytil svým fotoaparátem Pavel Švec, který vedle Báry Wellens tímto získal funkci druhého dvorního fotografa našich setkání. Naše Willíkovská rodina se zase rozrostla o pár nových tváří, a to jak z řad dětí, tak asistentek. Snad se jim s námi líbilo a dorazí i příště. Děkujeme panu Radimu Benešovi a personálu Pluhova Žďáru za vlídné zacházení, všem lektorům, asistentům a organizátorům za jejich práci. Byl to opět super víkend.

(- hk -)



Zkušenosti ze zahraničí: Daniel z Belgie



Dovolte mi, abych nás na úvod mého příspěvku malinko představila. Jsme čtyřčlenná rodina z Prahy a kvůli manželově práci jsme se v květnu 2020 dočasně přestěhovali do Belgie. Žijeme v malém městečku Nivelles ve Valonském Brabantu asi 40 km jižně od Bruselu.

S manželem vychováváme téměř sedmiletou dceru Simonku a skoro tříletého syna Daniela, který se narodil s Williamsovým syndromem.

Těhotenství s Danielem bylo naprosto bezproblémové a za obrovskou výhodu jsem považovala možnost mít pečujícího gynekologa u porodu, což je zde velmi běžné. Daniel přišel na svět den po termínu za malinko dramatických okolností, kdy měl špatné srdeční ozvy, infekci v placentě a bylo nutné s porodem opravdu spěchat, aby nemuselo dojít k císařskému řezu.

Co ovšem na něm bylo na první pohled zcela nápadné a nezdálo se ani nám, ani ošetřujícím lékařům, byla menší spodní čelist. Daniel strávil první noc na pozorování na neonatologii, prakticky ihned po porodu byl napojen na kyslík a vozili mi ho na kojení, ale už druhý den v podvečer jsme byli spolu umístěni na soukromý pokoj. Další velká výhoda v Belgii. Kdo má od zaměstnavatele dobré nemocniční pojištění, může využít pro sebe i rodinu zcela zdarma nadstandartních služeb. Co se týká nemocniční péče, nemohu si půl slovem stěžovat.

V belgických porodnicích pečují o rodičky výhradně porodní asistentky. Všechny byly velmi milé, nekoukaly na mne skrz prsty jako na cizinku, která komunikuje hlavně anglicky a měly obrovskou snahu nám co nejvíce pomoci s koje-

ním, které bylo samozřejmě komplikovanější. Při každodenních kontrolách od pediatrů jsem se snažila vyzvědět, zda se ta čelist spraví a co si o tom celkově myslí. Bylo mi trochu nápadné, že mluvili mimo jiné o preventivním zopakování genetických testů, ale nepřikládala jsem tomu velkou váhu, když ty první těhotenské dopadly výborně. Nikdy nezapomenu, jak mě nejstarší asistentka při opouštění oddělení se soucitným pohledem až mateřsky pohládila po zádech a popřála mi hodně štěstí. Dneska už chápu proč... Všechny do jedné společně s lékaři tušily to, co já si naprosto odmítala připustit...

Po návratu z porodnice nás v prvních dvou dnech oba přišla zkontrolovat smlouvená porodní asistentka domů, Daniel dle její cestovní váhy přibral a svět se zdál být naprosto ideální. Právý kolotoč nastal až po první kontrole u pediatra v centru ONE. V Belgii většina dětí dochází do podobných center na kontroly a očkování. Obdrží zde Carnet de Santé, což je obdoba českého Zdravotního průkazu dítěte. Zde přítomná dětská lékařka zjistila, že Danielovi stále chybí do porodní váhy 100 g a navíc má jakýsi šelest na srdci. V tomto okamžiku se náš dosavadní poklidný rodinný život obrátil zcela naruby. Daniel dostal doporučení na sonografii ledvin, mozku a podrobné vyšetření srdce. Zatímco ledviny a mozek dopadly na výbornou, vyšetření srdce už tak dobré výsledky nepřineslo. Ukázalo se, že Daniel má defekt komorového septa, který bude možná jednou nutné operovat. V tomto okamžiku musím vyzdvihnout nejen belgické zdravotnictví, ale hlavně naše štěstí na excelentní lékaře. Mám dojem, že ve chvíli, kdy narazíte na jednoho dobrého, doporučí vás

k dalšímu kvalitnímu, protože mají vzájemné vazby a slušné známosti mezi sebou. Podařilo se nám dostat k opravdu skvělé dětské kardioložce, která má s dětmi s WS zkušenosti, je velmi milá, empatická a svou práci dělá s obrovskou vášní. Vše nám podrobně vysvětlila, nakreslila a zároveň se nás snažila uklidnit a povzbudit. Byla to právě ona, kdo později zařídil Danielovi podrobnou genetickou analýzu a zároveň schůzku s nejlepší genetičkou v kraji z Institutu patologické genetiky. Dokonce na první společné setkání přijela také a zajímala se o Danielův celkový zdravotní stav a výsledky genetických testů. Paní doktorka z IPG předčila všechna má očekávání. S tak citlivým, empatickým a zároveň optimistickým přístupem k pacientovi a jeho rodičům jsem se nikdy nesetkala. Jsem si jistá, že pokud by se kdekoliv na světě objevila studie, výzkum nebo léčba WS vhodná pro Daniela, zvedla by telefon a informovala nás.

Danielův stav se od stanovení diagnózy ve třech měsících výrazně zlepšil. Díky kvalitní péči a dobré spolupráci s pediatrem jsme překonali problémy s kojením i krmením a na základě intenzivních cvičení a rehabilitace se nám daří zlomit počáteční silnou hypotonii a opožděný psychomotorický vývoj. Stále máme samozřejmě mnoho kontrol a vyšetření, ale naštěstí už v menší míře, než na počátku. Zde v Belgii docházíme na pravidelné kontroly na pediatrii, kardiopediatrii, neuropediatrii, ORL, oftalmologii, genetiku a do specializovaného neurologického centra William Lennox Centre k doporučenému rehabilitačnímu lékaři.

V Česku, kam jezdíme na dovolenou a prázdniny, navštívíme Centrum léčebné rehabilitace, logopedii, ergoterapii, ortopedii a docházíme na kontroly do Centra komplexní péče k českému rehabilitačnímu lékaři. Výhodu zdravotní péče v obou zemích spatřuji v tom, že každý lékař či fyzioterapeut vnese do našeho problému jiné nápady, poznatky, pomůcky a hlavně možnosti, jak nám pomoci.

Daniel dochází dvakrát týdně do centra Crescendo zde ve městě na Bobath terapii a každé pondělí chodíme na plavání pro nejmenší. Za velkou výhodu považuji skutečnost, že slečna fyzioterapeutka už v péči jednoho chlapce s Williamsovým syndromem měla a ví tedy, co od něj očekávat a jak s ním efektivně pracovat. Čtyřikrát denně cvičíme doma Vojtovu metodu, kterou můžeme díky zlepšení stavu srdce provádět.

Školství

Co se týká školství, zvláště toho speciálního, je to zde problém. I rodiče zdravých dětí mají často velké trable s umístěním do jeslí a školek, protože kapacity, hlavně zde na malém městě, jsou omezené. Často je dokonce nejlepší přihlásit dítě do jeslí ještě před narozením, jakoliv to zní šíleně. Neuropediatrička se mi aktivně pokusila najít speciální školku a hypoterapii v okolí, ale nejbližší možnosti byly 15-20 km daleko, což v kombinaci s intenzivním cvičením, lékařskými kontrolami a terapiemi zatím moc nepřipadá v úvahu. Daniel navíc zatím ani nechodí ani nemluví, takže v tomto ohledu stále vyčkáváme.



Sociální systém

Ohledně sociálního systému bychom se v Belgii mohli učit. Každá matka rodící v Belgii na základě zdravotního pojištění a místního bydliště obdrží nemalé porodné za každé živě narozené dítě. Na stejném principu funguje příspěvek na dítě. Na ten má nárok vždy jeden z rodičů a pobírá ho až do dovršení 21 let dítěte a dále je možno jej získat pro studenty do 25 let. Daniel má na základě svého zdravotního stavu a lékařských posudků příspěvek zvýšený.

Vše zařizujeme s valonskou společností veřejných fondů FAMIWAL. Na děti lze v Belgii získat i nezanedbatelnou slevu na dani.

Česká komunita

S místní českou komunitou zatím nijak převratně v kontaktu nejsme, ale rádi se účastníme občasných akcí od České školy bez hranic v Bruselu. Jedná se především o dětské koncerty, workshopy, divadelní představení a besídky, kde se můžeme setkat s krajany a vyměnit si zkušenosti, zážitky či informace. Dcera je bohužel již několik let pouze na čekací listině, ale pevně věřím, že letos v září bude přijata a bude si tak moct o víkendech doplnit vzdělání v českém jazyce. Daniel měl v roce 2022 od konzultárního oddělení ambasády uskutečněné moc hezké vítání občánků v Královském divadle Peruchet v Bruselu, kde jsem se mimo jiné setkala s paní Míšou, provdanou do Belgie, která napsala český blog o těhotenství a porodu v Belgii, což pro mě mělo velmi pozitivní přínos a náhodné setkání nás obě mile překvapilo.

Co říci závěrem? Život s dítětem s Williamsovým syndromem není jednoduchý nikde na světě a je úplně jedno, jestli žijete v Česku, v Belgii nebo na jižní polokouli. Každá země skýtá trochu jiné životní možnosti, výhody i problematiky. V Belgii považuji za slabinu místní administrativu či byrokracii. Něco zde vyřídit, vyjednat je často běh na dlouhou a náročnou trať s řadou překážek. Určitě je zde patrný rozdíl mezi valonskou částí ovlivněnou Francií a vlámskou částí spadající a tíhnoucí spíše k nizozemské a německé mentalitě. Spousta věcí tu ale funguje velmi dobře a je tak nutné jich náležitě využít a bojovat se svým osudem, jakožto rodič vážně nemocného dítěte ze všech sil. Jak říká naše dětská lékařka: step by step (krok za krokem) k lepším zítřkům!

Kristýna Kettnerová

Maarten: zkušenosti z Lucemburska

V Lucembursku začíná povinná školní docházka ve čtyřech letech, tzv. předškolou, která trvá dva roky. Maarten začal chodit do místní základní školy s odkladem až v šesti letech.

Situace byla zpočátku pro nás o to obtížnější, že ve škole se vyučuje ve třech jazycích - němčině, lucemburštině a francouzštině. Naštěstí s tím Maarten neměl problém a dnes komunikuje plynule v češtině, němčině a lucemburštině.

Výchozí podmínky ve třídě byly příznivé - pro Maartena byla vytvořena menší třída s 12 dětmi a měl k dispozici speciální pedagožky na hlavní předměty. Druhá věc byla, jak na inkluzi před 13 lety byli připraveni jeho učitelé a samotné speciální pedagožky. I když jsme je informovali o specifikách výuky, o jeho silných a slabých stránkách a připravovali jsem jim materiály, naráželi jsme často na nepochopení a neochotu se o to hlouběji zajímat.

Naštěstí byl Maarten díky své povaze ve škole celkem spokojený, děti se k němu chovaly přátelsky a často mu samy pomáhaly. Měl speciální plán, který jsme se snažili na základě našich znalostí a zkušeností ovlivňovat.

Postupem času bylo náročnější skloubit jeho individuální plán s výukou i věkem spolužáků, a tak Maarten ve 13 letech přešel na speciální školu. A nám se ulevilo.

Naše snaha o inkluzi Maartenovi prospěla, přinejmenším v prvních letech. Pro nás bylo toto období inkluze hodně náročné, často jsme byli z přístupu učitelů frustrováni a vyčerpaní.

Ve speciální škole se však později cítil klidněji a spokojeněji. Byl ve třídě s 9 žáky a 2 - 3 učitelkami, které rozuměly problematice vzdělávání těchto dětí. Škola byla sice přes 30 km daleko, ale do školy a z ní jej vozil speciální autobus organizovaný a placený státem. Přidaly se mu i praktické předměty.

V 18 letech Maarten ukončil (musel ukončit) povinnou školní docházku. V Lucembursku neexistují navazující speciální učební obory, jak je známe v ČR.

Momentálně Maarten tedy dělá praxi ve speciálním



státním zařízení s několika ateliéry (dílňami). Vykonává jednodušší úkoly a podílí se na výrobě výrobků v ateliérech papíru, keramiky, textily nebo svíček a pomáhá při přípravě jídla v kantýně.

Tříletá praxe je bez finanční odměny, zároveň však s pracovním režimem včetně stanovené dovolené. Pokud se Maarten osvědčí, mohl by po jejím absolvování dostat pracovní smlouvu s minimálním platem. To ovšem ještě uvidíme....

Jsm rádi, že má každodenní náplň a program a zároveň že se zde cítí dobře.

Bára Wellens, maminka

Novinky od Pavla



Ahojky,

zdravím vás všechny, určitě jste zvědaví, co je u mě nového. V létě jsem byl v Lázních Kunratice s přítelkyní, což je kousek od Liberce. Také jsem byl týden s mými rodiči na chatě na Studnici a celkem jsem si to užil. S přítelkyní jsme spolu skoro čtyři roky. Také jsme měli několik návštěv v pražských divadlech během září. Byli jsme třeba na muzikálu Dracula a musím říct, že to bylo moc fajn. Nesmím zapomenout na ABBA Revival World, což bylo v Kongresovém centru Praha - moc krásné písničky od ABBY. Teď aktuálně chodím na astrokurz, 2. ročník na Štefánikově hvězdárně, tak jsem rád, že se dozvím něco nového. V práci nám chybí lidi, kteří by chtěli pracovat. Tak to je zatím vše, co jsem chtěl napsat.

Pavel

Pozdrav od Martina

Milý Občasníku

Jsem velmi rád, že jsem v létě opět zavítal na hotel Radejov po tak dlouhý době, a že jsem se setkal s českými a slovenskými Williky. Některé jsem znal už ~~od dříve~~ ~~kdysi~~ na jiní byli noví. Uzal jsem si sam svoje gajdy a zahrál pár písniček, které jsem se doma naučil. ~~Už~~ Všem se to velmi líbilo, měli z toho obrovskou radost. Na svoje gajdy budu hrát na vánoční besídku, která bude u nás v naší škole 10. 12. Máme nového para fariše, který k nám dojíždí z Moravské Nové Vsi. Mše svatě můžeme v 10:30.

Měli jsme i dětské mše svatě. Pořád chodím k táboru na brigády a moc mě to baví umývat veškeré nálezy z arch. výt. kumů. Tak, to je všechno, co jsem chtěl napsat. Doufám, že se s Williky ještě někdy setkám. Tak to se mějte.

Martin.

Pořád to budeš ty! (Kristýnka)



Na stránce České asociace pro vzácná onemocnění Vzác-ní.cz byl zveřejněn příběh naší nové kamarádky Kristýnky. Se svolením ČAVO přetiskujeme i v našem Občasníku text, který napsala její maminka Hanka Pilná.

Naše dcera má Williamsův-Beurenův syndrom, nedávno oslavila 18. narozeniny. Na diagnózu se přišlo až v jejích 17 letech díky náhodnému setkání s paní doktorkou, která se tomuto onemocnění shodou okolností věnuje. Předtím jsme zkrátka “propadli sítím”. Je to dost neuvěřitelný příběh, který nám v mnohém změnil život.

Náhodné setkání

Představte si pražské letiště v létě: tisíce proudících lidí, které neznáte, jezdící schody, informační tabule, hlášení. Soustředíte se na svůj let, zavazadla, spolucestující. Jaká je pravděpodobnost, že se s někým cizím dáte do řeči? A jaká je pravděpodobnost, že díky tomu přijdete na něco zásadního? Nám se stalo právě to. Když jsme minulého léta letěli na dovolenou, stála za námi ve frontě na odbavení paní doktorka Wanda Urbanová. Kristýnka ji zaujala, chvíli si povídaly a paní doktorka tehdy vyslovila podezření, že by naše dcera mohla mít Williamsův-Beurenův syndrom.

Nikdy předtím jsem o této nemoci neslyšela, vůbec jsem nevěděla, o co jde. Ptala se mě postupně na různé věci a já jsem všechno potvrdila, včetně průběhu mého porodu. Požádala nás, jestli by si mohla Kristýnku vyfotit, aby mohla její fotografii nahrát do programu, který ze vzhledu obličeje dokáže vyhodnotit pravděpodobnost výskytu vývojové genetické vady. O dva dny později nám

poslala výsledek, který syndrom potvrdil s pravděpodobností přes 90%. Doporučila nám jít na genetické testy.

Pamatovali jsme si, že Kristýnka na genetických testech byla už ve dvou letech, protože měla na svůj věk menší obvod hlavy a obličejový dysmorfismus. Tehdy se však nic nepotvrdilo, pouze to, že je nositelem genu, který způsobuje celiakii. Nyní jsme jí nechali testy udělat znovu a Williamsův-Beurenův syndrom se potvrdil. Po 17 letech, kdy Kristýnka prošla rukama tolika lékařů a odborníků.

Příliš hodné miminko

To, že je Kristýnka jiná, jsme pozorovali už od chvíle, kdy se narodila. Je naše druhé dítě, měli jsme tedy srovnání se starším synem a také s dětmi mých dvou kamarádek, které se narodily v podobné době.

Porod proběhl trochu předčasně, v 38. týdnu, byl poměrně složitý. Ve 37. týdnu se podle ultrazvuku zdálo, že Kristýnka neroste tak, jak by měla, pan doktor pojal podezření, že nejsou v pořádku průtoky pupečnickem. Vyšetření je ukázalo v normě, zůstala jsem ale v nemocnici týden na pozorování. Kristýnka nepřibývala a neustále spala, měla stále stejnou tepovou frekvenci. Porod byl nejprve vyvolávaný, nakonec proběhl císařským řezem. Když se Kristýnka narodila, měla 2,34 kg a 46 cm, když mi ji poprvé přinesli, byla opravdu malinká.

Na pokoji v porodnici jsem byla s paní, jejíž holčička se narodila v 33. týdnu, přesto se ale vyvíjela mnohem

rychleji. Říkali jsme si, že je něco špatně, ale nikdo nám nedokázal říct, co se děje. Ta nejistota pro nás byla asi nejhorší: máte tušení, že je něco špatně, ale nevíte proč.

První čtyři měsíce Kristýnka prospala, byla vzhůru vždy jen krátce. Spala, jedla, dobře přibývala, ale spala pořád. Když byla vzhůru, byla takové hodné děťátko. Tehdy se u ní objevil šelest na srdci, začali jsme tedy docházet na kardiologii. Zjistilo se, že má foramen ovale (otvor v dělicí přepážce mezi pravou a levou srdeční síní, který se obvykle v prvních týdnech života uzavře), začali jsme chodit na pravidelné kontroly. V šesti měsících se otvor v přepážce uzavřel. V roce a půl měla atypické výsledky EKG, ale bez nálezu srdeční vady. Postupně jsme tam chodit přestali, protože lékaři nic dalšího nezjistili.

Dále jsme chodili do speciální poradny pro rizikové novorozence, protože měla Kristýnka nízkou porodní váhu. Překvapilo nás, v jak dlouhých intervalech si nás objednávali – vždyť do jednoho roka života udělají děti tak obrovské pokroky. Ve čtyřech měsících se Kristýnka panu doktorovi zdála v pořádku, v sedmi měsících se mu zdála lehce pozadu, ale tvrdil, že to dožene. My jsme ale sami v osmi měsících vyhledali terapeutku, která s dětmi cvičila Vojtovu metodu, protože Kristýnka stále nelezla, pouze válela sudy na jednu stranu. Paní terapeutka byla výborná a velmi nám pomohla: začali jsme s Kristýnkou intenzivně cvičit.

Na třetí kontrole v poradně pro rizikové novorozence se pan doktor chytil za hlavu a řekl, že není možné, že je Kristýnka takhle pozadu. Chtěl jí udělat sonografii mozku, ale měla už uzavřenou fontanelu, tak to nebylo možné. Poslal nás tedy na dětskou neurologii, kam jsme začali docházet kvůli opožděnému psychomotorickému vývoji.

Nevyhraněné školní roky

Postupně jsme naráželi na různé další potíže, nikdo ale nevěděl, co Kristýnce doopravdy je. Slýchali jsme různé varianty věty “je to tak, prostě to tak berte”. Svou vlastní cestou jsme životem nějak proplouvali až do Kristýnčiných 17 let.

Nástup do první třídy nebyl lehký. Kristýnka měla odklad, pravidelně jsme docházeli do pedagogicko-psychologické poradny. Nezjistili tam však nic konkrétního kromě toho, že je nevyhraněná při používání pravé a levé ruky. Řekli nám však, ať s tím nic neděláme, že se to srovná. Pak jsme šli do jiné poradny, řekla jsem, že pozorujeme, že Kristýnka sice kreslí pravou, ale po pastelce vždy sahá levou, navíc obrázky kreslené levou rukou jsou mnohem koordinovanější. Potvrdili nám, že by měla používat spíše levou ruku. Na to ale nedošlo, protože už si na ní nezvykla.

Problémy ve škole se objevily hned během prvního pololetí. Pokud se Kristýnce něco nedařilo, nesla to velmi špatně, velmi jí to stresovalo. Paní učitelka nám říkala, že Kristýnka často odchází na záchod, odcházení pro ni byla úniková cesta. Ve škole proto navrhli nové vyšetření v poradně, kde Kristýnce doporučili od druhého pololetí asistentku. Na asistentky jsme měli opravdu štěstí: postupně jsme poznali tři, poslední z nich provedla Kristýnku celým druhým stupněm, mnoho ji naučila. Když Kristýnka končila školu, měla jen tři trojky, což bylo skvělé.

Když se nyní zpětně díváme na zprávu z pedagogicko-psychologické poradny, vidíme, že všechny popsané problémy souvisí s Williamsovým-Beurenovým syndromem. Porucha pozornosti, snížené prostorové vnímání, které pro Kristýnku představuje opravdu veliký problém, potíže s jemnou i hrubou motorikou. Všechno nyní dává smysl, nešlo o náhodné potíže, které spolu nesouvisely.

Pokud jde o zdravotní stránku, kolem 9. roku se nám zdálo, že Kristýnka začíná dospívat, podle lékařů ale ještě neměla dostatečnou hmotnost, aby se to dalo očekávat. Přesto, že v 11 letech vážila jen 35 kg, jí však puberta začala. Naší pediatričce se to nezdálo, poslala nás proto na vyšetření. Když jsme se však obrátili na jakéhokoli gynekologa, mávl nad tím vždycky rukou, když zjistil, že Kristýnka nemá žádné další problémy. Nechali to být s tím, že děti dnes dospívají mnohem dříve. Předčasná puberta je přitom jedním z příznaků Williamsova-Beurenova syndromu.

Kolem 9. roku jsme pro Kristýnku dostali od našeho zubaře doporučení na ortodoncii kvůli obrácenému skusu a zubním vadám. V první ordinaci nám řekli, že s tím momentálně nejde nic dělat a dá se to řešit až v dospělosti operací čelistí. Pak se nám ale podařilo objednat Kristýnku do ordinace pana doktora Ihy a paní doktorky Ihové. Díky jejich precizní práci a fixním rovnátkům není po obráceném skusu ani památky, žádná operace nebyla potřeba.

Nechci být takhle nemocná

Potvrzení diagnózy nám bez nadsázky změnilo život. Teď už víme, že Kristýnčiny potíže mají své jméno a příčinu. Někdo se nás tehdy bezelstně zeptal, proč chceme jít znova na genetické testy, když potvrzení diagnózy naši situaci nijak nezmění, pro nemoc není léčba. Nám ale bylo jasné, že s potvrzenou diagnózou bude mít Kristýnka úplně jiné možnosti.



Pořád to budeš ty! (dokončení)



Naše Kristýnka se například hodně pozoruje, co se týče zdravotních problémů, velkou roli u ní hraje psychika. Když jí něco pobolívá, tak se na to hodně soustředí, potřebuje slyšet lékaře, nějakou autoritu, že je v pořádku. Když jsme čekali na výsledky genetických testů, trvalo to poměrně dlouho. Kristýnka nám jednou řekla: „Já to nechci mít, já nechci být takhle nemocná“. Snažili jsme se ji uklidnit, že jestli se to potvrdí, žije s tím už 17 let a nic se pro ni nezmění. Neovlivní to ona, ani my, už se to stalo. Nebyla by jediná, je spousta dětí, které mají stejnou nemoc. Říkali jsme: „Pořád to budeš ty, nic to s tebou neudělá. Jen budeme vědět, že to, co je u tebe jinak, má nějaké jméno. Nikdo to nezavinil, nikdo neudělal nic špatně.“

S některými členy spolku Willík už jsme v kontaktu díky Facebookové skupině. Nebudeme přehánět, když řekneme, že se nám díky tomu otevřel úplně nový svět a že je nějaký „hezčí“. Neřeší se v něm hlouposti a malichernosti. Dokonce i Kristýnka má najednou spoustu kamarádů, mají společnou chatovací skupinu, někdy si telefonují. Konečně poznala něco jako kamarádství, protože od malička vyrůstala bez kamarádů.

Pokud mě něco trápí, je to právě chování některých Kristýnčiných vrstevníků. Nesu to mnohem hůře, než její zdravotní stav, nerozumím, k čemu jsou ve svých rodinách vedené. Právě oni jsou přece zdraví a mohli by ostatním pomáhat. Děti s Williamsovým-Beurenovým syndromem jsou ze své podstaty velmi hodné a přátelské, navazují lehce kontakt s ostatními, jsou komunikativní a nezákešní. Je radost s nimi být. Nechápu, jak na ně někdo může být zlý. Naopak když slyším, jak spolu Kristýnka a její kamarádi mluví, tak si říkám, že by se k sobě tak měli chovat všichni.

Není lehké žít s podobnou nemocí, na druhou stranu si moc dobře uvědomujeme, jak nás to obohatilo, o co je náš život lepší. S tím, že je Kristýnka jiná, se smiřujeme celý život. Nepochopí to nikdo, kdo to neprožil. Nejtěžší pro nás byla nejistota, pocit, že nevíte, s čím bojujete, proti čemu se stavíte. Potvrzení diagnózy bylo úlevou, měla jsem doslova

pocit, že jsem se vznesla tři metry nad zem. Nenesli jsme to špatně, protože pojmenování diagnózy nic nezměnilo na tom, jaká Kristýnka je. A setkání s paní doktorkou na letišti je pro mě dodnes událostí mezi nebem a zemí.

Přání do budoucna

Pokud jde o specialisty, je Kristýnka poslední dva roky sledována na kardiologii, protože si začala stěžovat na bolesti na hrudi. Na EKG se jí projevil nějaký odchylky, ale nic, co by svědčilo o srdeční vadě. Protože už jí bylo nedávno 18 let, měla by přejít k lékaři pro dospělé, rádi bychom našli nějakého, který má s její nemocí zkušenosti. Doufáme, že to budeme moci probrat s ostatními rodiči, stejně jako to, jestli by měla Kristýnka nárok na invalidní důchod, až skončí školu.

Pokud jde o budoucnost, máme přirozeně obavy. V pedagogicko-psychologické poradně nám kdysi řekli, abychom Kristýnku nedávali na střední školu, že by se tam trápila. Přemýšleli jsme o sociálně-právním středoškolském oboru s maturitou, měli jsme z něj velmi dobrý dojem, ale Kristýnce se to nezdálo. Říkala nám: „Jak bych se mohla starat o ostatní, když se neumím postarat sama o sebe?“ Přála si stát se cukrářkou, přijata byla bez problémů, měla opravdu dobré vysvědčení, umístila se dokonce jako první. Bohužel teď hodně naráží na problémy s jemnou motorikou. Do školy chodí moc ráda, ale problémem jsou praxe. Nemyslíme si také, že by mohla v budoucnu pracovat samostatně: snadno se unaví, má poruchu pozornosti, nevydrží u něčeho delší dobu. Nevíme tedy, jak to bude dál.

Přáli bychom si, aby měla v budoucnu vedle sebe někoho, kdo jí dá zázemí, partnera, který ji bude brát takovou, jaká je. Aby měla šťastný život a svou rodinu, až tu nebudeme my. A pokud by věda pokročila, aby se podařilo najít na její nemoc lék.

Pro nás je Kristýnka požehnání. Naučili jsme se díky ní spoustu věcí, jež bychom se se zdravým dítětem nenaučili. Člověk bere to, že je zdravý, automaticky, když mu však vstoupí do života nějaké onemocnění, posune vás to jinam. Vážíte si pak něčeho úplně jiného.

Nedávno jsem vyplňovala dotazník pro jednu studentku k její bakalářské práci o Williamsově-Beurenově syndromu. Byla tam otázka „Kdybyste mohli vrátit čas a stáli byste před rozhodnutím, jestli mít dítě, které máte, nebo zdravé dítě, které byste vybrali?“ Napsala jsem, že bych si vybrala Kristýnku. Protože život s ní mi toho strašně moc dává.

maminka Hana



Předvánoční setkání v Chrášťanech



Rozhovor v časopise Medicína po promoci

V říjnu 2024 vyšel v časopise Medicína po promoci článek s názvem „**Pacienti s Williamsovým syndromem jako příliv energie pro vyhořelé manažery**“. Byl věnován diagnóze Williamův syndrom, spolku Willík a našim Willíkům. Rozhovor s předsedkyní spolku Willík Hanou Kubíkovou vedla MUDr. Marta Šimůnková.

Celý rozhovor si můžete přečíst na webu Willíka, příp. zde: <https://www.tribune.cz/archiv/pacienti-s-williamsovym-syndromem-jako-priliv-energie-pro-vyhoarele-manazery/>

Se svolením autorů pro potřeby Willíkova Občasníku z rozhovoru vyjímáme:

Kterých úspěchů spolku Willík si nejvíce ceníte?

Williamsův syndrom je vzácné onemocnění, počet každoročně narozených dětí s tímto syndromem by se dal spočítat na prstech na ruku, nicméně mám pocit, že i přesto se nám za těch 18 let existence podařilo vybudovat respektovanou patientskou a rodičovskou organizaci. Noví rodiče dnes dostanou relevantní a nejnovější informace o diagnóze na pár kliknutí a vědí, že když budou chtít, nebudou na to muset být sami. Podařilo se nám přeložit základní materiály o diagnóze – Management Williamsova syndromu (2018, z britského originálu z roku 2017), Williamsův syndrom – Pokyny pro pedagogy (2022, z irského originálu z roku 2021) a ve spolupráci s českými odborníky uveřejnit i přehledové materiály v odborných periodikách: MUDr. Wandy Urbanové a kol.: Pacient s Williamsovým syndromem v ordinaci dětského lékaře (Česko-slovenská pediatrie 4/2022), MUDr. Pavlína Nosková: Anesteziologická problematika u dětí s Williamsovým syndromem (Anestezie a intenzivní medicína, 3/2018), článek o dentální problematice je v recenzním řízení.

Aktuálně máme i několik zástupců v mezinárodním týmu pod Evropskou referenční sítí center pro vzácná onemocnění (ERN) Ithaca, který pracuje na vytvoření jednotných evropských guidelines k Williamsovu syndromu. Zapojili jsme se do evropských struktur (FEWS – Evropská asociace Williamsova syndromu), v úzkém kontaktu jsme se sesterskou slovenskou organizací (Spoločnosť Williamsovho syndrómu), jsme členy několika zastřešujících českých organizací (ČAVO, NAPO, AIP), se kterými spolupracujeme na systémových změnách v oblasti sociální a zdravotní, a snažíme se měnit nastavení společnosti ve vztahu k lidem s mentálním postižením.

Daří se nám zvyšovat povědomí o diagnóze, aktuálně natáčíme již druhý pořad z cyklu Klíč České televize, o Williamsově syndromu se ví jak mezi odbornou, tak i laickou veřejností. Jako největší úspěch ale vnímám, že i po 18 letech fungování spolu v našem spolku velmi dobře vycházíme, jsme tým, dokážeme spolupracovat a navzájem se doplňovat. Na našich setkáních je vždy báječná atmosféra a všichni se na sebe navzájem těšíme. Doufám, že to vše se alespoň trochu promítlo na zlepšování života



našich dětí a jejich rodin.

Podporuje stát rodiny, které se o takto postižené děti starají? V čem vy osobně vidíte nedostatky?

Oblastí, které by se mohly zlepšit, je celá řada. Jedná se hlavně o přístup ke specialistům, který je zejména mimo velká města komplikovaný – pomohlo by zřízení jednotného centra, kde by bylo možné zdravotní problémy konzultovat s někým, kdo má s diagnózou zkušenosti, příp. kde by mohlo dojít i k vyšetření a k návazným krokům. Aktuálně se synem řeším přechod do dospělosti, a tedy i hledání specialistů pro dospělé – poté, co se vám konečně podaří stabilizovat tým lékařů, které s dítětem navštěvujete, začínáte prakticky od začátku znovu. Problémem jsou i podpůrné terapie (ergoterapie, neurorehabilitační péče apod.) – ač se v poslední době řada možností objevila (byť opět lokálně nerovnoměrně), většina z nich není hrazena zdravotními pojišťovnami a je pro rodiny velmi finančně náročná a často nedostupná. Všude jsou navíc dlouhé čekací lhůty, a to i třeba do rané péče.

Samostatnou velkou kapitolou jsou sociální služby a jejich neexistence nebo nedostatečná kapacita v regionech – i dospělí lidé s Williamsovým syndromem jsou rádi ve společnosti, něčím smysluplným se zabývají, chtějí se dle svých možností osamostatnit. Bohužel nabídka sociálně terapeutických dílen, denních stacionářů, chráněného bydlení nebo služby podpory samostatného bydlení tomu absolutně neodpovídá, obdobné je to i na chráněném trhu

práce. Péče je tak často na bedrech stárnoucích rodičů, kterým ale ubývají síly. Podpora pečujících je ostatně systémová věc, kterou řešíme dlouhodobě ve spolupráci s ostatními neziskovými organizacemi (zejména s AIP – Aliancí pro individualizovanou podporu).

Tohle všechno jsou věci, které se snažíme v našem spolku Willík řešit – vzdělávat rodiče, podporovat je ve sdílení zkuše-

ností, sdílet dobrou (ale i tu špatnou) praxi. S přibývajícím počtem rodin je to stále náročnější – organizačně i finančně, snad se nám ale podaří udržet to, co se nám již podařilo, a rozvíjet se i do budoucna.

MUDr. Marta Šimůnková a Mgr. Hana Kubíková

Vanesska v televizi - pořad o Jánských Lázních



Zpráva o hospodaření

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2024**
(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 a nakupované služby	2	919	0	919
III.	Osobní náklady	13	33	0	33
V.	Ostatní náklady	21	7	0	7
	Náklady celkem	39	959	0	959
II.	Přijaté příspěvky	43	707	0	707
IV.	Ostatní výnosy	48	252	0	252
	Výnosy celkem	61	959	0	959

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2024**
(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

AKTIVA		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
B.	Krátkodobý majetek celkem	41	376	264
II.	Pohledávky celkem	52	69	70
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	307	194
	AKTIVA CELKEM	85	376	264

PASIVA

PASIVA		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
A.	Vlastní zdroje celkem	1	184	66
I.	Jméni celkem	2	184	66
B.	Cizí zdroje celkem	10	192	198
III.	Krátkodobé závazky celkem	21	192	198
	PASIVA CELKEM	49	376	264

Sponzoři za rok 2024

Adam	Jakub	25 000,00
autodíly Bělohlávek		30 000,00
Běla	Radek	3 500,00
Bilavčík	Jaromír	3 600,00
Bílý	Václav	5 000,00
Ehrenberger	Petr	4 800,00
Hačkajlo	Ivan	2 500,00
Hornychová	Karolína	200,00
Hospodár	Ivan	3 000,00
Hradští		3 000,00
Jendelová	Pavla	2 000,00
Jeřábkovi		1 000,00
Klomínských		4 024,00
knihovna Rynholec		3 000,00
Kozákovi		5 000,00
Kreník	Ondřej	9 652,00
Krzemieňová	Jitka	1 000,00
Mahdalovi		1 000,00
Mrázek	Miroslav	2 000,00
Norrisová	Lenka	5 000,00
obec Malenovice		5 000,00
Ondryáš	Zbyněk	4 000,00
Peňázová	Radka	3 659,40
Pikešová	Zdeňka	10 000,00
Pilná	Hana	3 600,00
Sejkora	Jan	500,00
Slavičková	Jana	3 500,00
Šimůnková	Marta	2 000,00
Šmíd Foltýnová Dana	Dana	5 000,00
Válková	Jitka	500,00
Vortel	Jirí	2 000,00
Wellens	Bára	12 000,00
Zahrádka Jiří		8 000,00
žáci 1.C - Zličín		4 692,00
Žďánská - Ambulance dětské kardiologie	Vladimíra	5 000,00

Poděkování

Děkujeme Ing. Bořivoji Vágnerovi z Wellness hotelu Frymburk za sponzorský dar v podobě volného vstupu do aquaparku Frymburk. Děkujeme Ivě Tereze Grosskopfově a jejímu štábu za natočení televizního pořadu Klíč o Williamsově syndromu a reportáže z pobytu v Radějově pro pořad Sousedé. Děkujeme panu Jandovi a všemu personálu v Penzionu U Jandů v Úborsku, kde proběhl další ročník tábora. Děkujeme Radimu Benešovi a personálu penzionu U zámku v Pluhově Žďáru za skvělé zázemí a aktivity pro děti při našem pobytu na podzim.

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 a za aktivní přístup všeobecně, Jeřábkovým za logistickou podporu a aktivní přístup, Olze Kreníkové za organizaci lyžařského výcviku Willíků na Lipně, trénink vaření, vánoční dílničky a logistickou podporu na našich akcích, rodině Hábových za účast na vzdělávání mediků, Wandě Urbanové za velmi vítanou a důležitou odbornou pomoc v rámci ortodontické péče, Martě Šimůnkové za aktivity v oblasti PR a snahy o medicínskou podporu, Ivanu Hospodárovi za jeho aktivity v rámci NAPO, ČAVO a FEWS a za účast na konferenci v Ženevě, Monice Žídkové za zajištění programu na setkání v Radějově, účast na konferenci v Ženevě, fyzioterapeutické konzultace a mnoho dalšího, Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS, Kristýně Černé za cvičení pro maminky na pobytech, willíkovským tatínkům za tábor v Orlických horách. Pracovní skupině ve složení David Pilný, Ivan Hospodár, Wanda Urbanová, Pavel Švec a Monika Žídková za práci na webovém kalkulátoru Williamsova syndromu. Báře Wellens děkuji za vyfocení dětí na kalendář a za finanční podporu z prodeje jejího vlastního kalendáře, Pavlu Švecovi děkuji za focení v Pluhově Žďáru, seminář o kybernetické bezpečnosti a zajištění pitného režimu v Blansku:-). Děkuji Daně Pšeničkové za terapie na harmonizačním lůžku, Oskaru Bábkovi za účast na našem setkání v Pluhově Žďáru, Katce Polišenské za přednášky o Numiconu, divadelní a filmové kariéře syna Martina i vánoční tvoření, Ondrovi Kreníkovi, Kláře Šafránkové, Míše Mužné, Martině Michalové za tvůrčí dílny pro Willíky, Hance Dvořákové a všem instruktorům za organizaci tábora, všem asistentkám a asistentům za skvělou práci na našich pobytech. Děkuji všem sourozencům, kteří se angažují na setkáních, asistují, pomáhají při programu. Děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Díky všem našim příznivcům, kteří nám pomáhají a podporují nás.

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/

