

WILLÍKŮV OBČASNÍK



1/2008

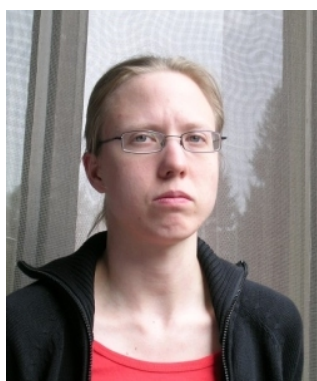
Vážení rodiče, přátelé a další příznivci,

dostává se Vám do rukou první číslo Willíkova občasníku. Co se skrývá za názvem Willík? Willík je občanské sdružení, které v roce 2006 založili rodiče a přátelé dětí s Williamsovým syndromem. A co si máte představit pod pojmem Williamsův syndrom? Jedná se o vzácnou genetickou poruchu způsobenou několika chybějícími geny na sedmém chromozomu. Jeden z chybějících genů je zodpovědný za tvorbu elastinu, jeho nedostatek má za následek různé typy srdečních vad dětí s Williamsovým syndromem. Další chybějící geny jsou příčinou charakteristického vzhledu těchto dětí, opoždění jejich psychomotorického vývoje a mohou i za lehčí či střední mentální retardaci a pravděpodobně i za nadměrnou citlivost na hluk a vřelý vztah k hudbě.

Děti s Williamsovým syndromem jsou též nadměrně empatické a společenské. Williamsův syndrom byl poprvé diagnostikován v roce 1961, v České republice začaly být prováděny speciální testy nutné k rozpoznání poruchy až v 90. letech. V literatuře se uvádí, že Williamsův syndrom se objevuje zhruba u jednoho z 20 tisíc narozených dětí.

A co se z Willíkova občasníku dozvíte? Hlavní náplní budou informace o Willíkových aktivitách, zejména o společných setkáních. Nedílnou součástí každého čísla pak budou portréty našich dětí. Periodicita čísel bude (jak už název napovídá) občasná – budeme se snažit vydat každý rok alespoň jedno číslo.

(-hk-)



Jak a proč Willík vznikl? (MUDr. Lenka Neuschlová)

Občanské sdružení Willík vzniklo na podzim 2006, ustavující schůze se konala ve Fakultní nemocnici Motol dne 17. 10. 2006. U vzniku Willíka stálo několik rodin dětí s Williamsovým syndromem. Důvodů pro založení občanského sdružení bylo hned několik. Většina rodičů poté, co jim byla sdělena diagnóza jejich dítěte, narazila na naprostý nedostatek informací o této poruše. Mnozí žili dlouhou dobu v nejistotě, neboť nevěděli, co jejich dítě čeká a na jaké problémy se mají připravit. Hlavním úkolem Willíka je tedy rozšiřování znalostí rodičů prostřednictvím pořádání odborných přednášek, vydáváním informačních

materiálů a v neposlední řadě pomocí internetových stránek. Dalším cílem je organizování společných setkání, kde rodiče získají možnost vzájemně se poznat, sdílet svoje starosti a vyměňovat si nabyté zkušenosti. Rovněž bychom rádi zvýšili obecné povědomí o problematice tohoto postižení. Společným jmenovatelem naší snahy je zejména podpora integrace dětí a dospělých s Williamsovým syndromem do společnosti s ohledem na jejich specifické potřeby. Sdružení chce vycházet vstříc zejména dětem a dospělým s Williamsovým syndromem a také jejich rodinám.

První setkání v Malejovicích v prosinci 2006

První společnou akcí Willíka bylo setkání rodin v Malejovicích v sobotu 2. prosince 2006. Setkání, které se uskutečnilo v Respičním hospicovém domě Nadačního fondu a Sdružení Klíček, se zúčastnilo 7 rodin. Hlavní náplní byla diskuse o budoucí podobě a fungování Willíka, o možných a žádoucích aktivitách, o tom, co by bylo možné společně podniknout. Navíc měli rodiče možnost shlédnout video z prázdninového pobytu slovenské Společnosti Williamsovo syndrómu.



Webové stránky - www.willik.tym.cz

Žijeme v informačním věku, internet se stává nepostradatelnou součástí našeho života, zdrojem informací, místem, kam zamíříme, když se potřebujeme něco konkrétního dozvědět. Vytvoření webu občanského sdružení Willík bylo tedy jednou z našich priorit. Podařilo se to vcelku rychle, po rozhodnutí o formě stránek a jejich poskytovateli byla navržena a naprogramována podoba webu a byl vytvořen první návrh obsahu. Webové stránky byly spuštěny v lednu 2007, hned po spuštění byly zaindexovány ve většině hlavních vyhledávačů tak, aby byly snadno dosažitelné.

WILLIAMSŮV SYNDROM - OBČANSKÉ SDRUŽENÍ WILLÍK -

WILLIAMSŮV SYNDROM

- Úvod a aktuality
- Základní informace
- Info pro rodiče
- Info pro pedagogy
- Info pro lékaře
- Odkazy a zdroje
- Literatura

KNIHA NÁVŠTĚV

- Pro Vaše vzkazy

OBČANSKÉ SDRUŽENÍ WILLÍK

- Kdo jsme?
- Činnost sdružení
- Naše děti
- Kontakt
- Užitečné odkazy
- Pomůžete nám?

Přihlášení:
Hana
pro odhlášení zavřít okno

PRO PŘIHLÁŠENÉ

- Aktuality
- Naše děti

Webové stránky jsou rozděleny do dvou částí. Veřejná část poskytuje základní informace o tom, co je to Williamsův syndrom, přináší rady pro rodiče, pedagogy, lékaře, upozorňuje na dostupnou literaturu a další zdroje informací, odkazuje na stránky podobných organizací v zahraničí. Dále tato část informuje o občanském sdružení a jeho členech, představuje cíle, plány a připravované aktivity. Čtenáři se dozví o uskutečněných projektech i o možnostech spolupráce, včetně možné podpory občanského sdružení ve formě finančního příspěvku či věcné pomoci. Web dále obsahuje ještě autorizovanou část, přístupnou pouze členům Willíka na přidělené heslo - zde jsou řešeny a diskutovány provozní problémy a zveřejňovány informace určené jen členům sdružení. Webové stránky jsou pravidelně aktualizovány a dle možností stále rozšiřovány.

(-hk-)

Aktivity Willíka na jaře 2007



Dne 4. dubna 2007 se v Praze v Tyršově domě za velkého zájmu odborné i laické veřejnosti konal Veletrh neziskových organizací, pořádaný Nadací Fórum 2000. Občanské sdružení Willík mělo na tomto veletrhu své zastoupení v podobě vlastního stánku. Členové Willíka zde veřejnosti během dne poskytovali informace o Williamsově syndromu a o činnosti občanského sdružení Willík a rozdávali nově vytištěný leták o Williamsově syndromu.

Druhou významnou jarní akcí byla přednáška slovenské lékařky dr. Kataríny Jariabkové v Brně, která se uskutečnila dne 12. května 2007 v posluchárně Neurologické kliniky Fakultní nemocnice u Svaté Anny v Brně. Doktorka Jariabková úzce a dlouhodobě spolupracuje se slovenskou Spoločnosťou Williamsovho syndrómu. Přednáška se zabývala Williamsovým syndromem a psychologickými aspekty, které s sebou tato genetická

porucha nese. MUDr. Jariabková přednášku obohatila i o praktické zkušenosti, které získala při práci s dětmi s Williamsovým syndromem. Dále paní doktorka věnovala Willíkovi několik kopií odborných článků o této problematice a CD-Rom vydaný italskou společností Williamsova syndromu. Po přednášce, kterou pozorně sledoval poměrně velký počet rodičů a dalších zájemců (k Willíkovi se v mezidobí připojily další rodiny), následovala diskuse, do které se zapojila i paní Ing. Nadia Sadloňová, předsedkyně slovenské Spoločnosti Williamsovho syndrómu, která spolu se svou dcerou Simonou patřila k významným hostům tohoto setkání. Kromě specifických dotazů týkajících se Williamsova syndromu se dále v Brně diskutovalo i o další činnosti občanského sdružení Willík a o možné mezinárodní spolupráci s partnerskou slovenskou společností.

(-hk-)



Letní setkání v Praze - Liboci v červnu 2007



se hovořilo o webových stránkách Willíka a jejich dalším rozvoji, o vzniku odborné knihovny, která by byla k dispozici členům sdružení a o dalších praktických otázkách fungování sdružení (členské příspěvky, termíny setkání). Všichni přítomní ocenili přínos MUDr. Neuschlové, která se svou aktivitou výrazně a nenahraditelně podílí na fungování občanského sdružení. Zbýlý čas setkání byl věnován individuálním diskusím a rozhovorům, týkajícím se řešení praktických problémů spojených s diagnózou Williamsův syndrom - čerpání sociálních dávek, aktuální zdravotní problémy dětí, školní docházka apod.

(-hk-)

V sobotu 23.6.2007 se uskutečnilo setkání rodičů a dětí s Williamsovým syndromem v Praze, v sokolovně TJ Sokol Liboc. Sraz organizovala rodina Pišlova z Prahy. Sešla se více než desítka rodin (ve Willíku bylo v té době sdruženo celkem patnáct rodin). Děti si spolu pohrály v tělocvičně i na zahradě a rodiče v mezidobí řešili na Valném shromáždění občanského sdružení Willík další fungování této organizace. Bylo schváleno, že se sdružení pokusí získat z veřejných zdrojů finanční prostředky na jarní víkendové setkání a na týdenní pobyt uskutečněný, bude-li to možné, ve spolupráci se slovenskou Spoločnosť Williamsovho syndrómu. Dále



Zimní setkání v Choceradech v prosinci 2007

Zimní setkání Willíka se uskutečnilo díky rodině Jeřábkových z Žatce první prosincovou sobotu v krásně vánočně vyzdobeném Centru rekondičních, rehabilitačních a sociálních služeb v Choceradech u Benešova.



Několik přihlášených muselo na poslední chvíli svou účast zrušit kvůli nemocem či dalším nečekaným komplikacím, takže nakonec se sešlo sedm rodin s dětmi. Po obědě, kdy se děti rozprchly po přítomných hernách a tělocvičnách, nás doktorka Neuschlová informovala o letošních aktivitách a úspěších Willíka či jeho jednotlivých členů. Kromě

jarní účasti na Veletrhu neziskových organizací a přednášky dr. Jariabkové v Brně se nám podařilo uspět v několika grantových výzvách:

- Jakub Mrvka získal od Nadace rozvoje občanské společnosti (NROS) v rámci projektu Pomozte dětem finanční prostředky na notebook a tiskárnu a zároveň o něm bude natočen krátký dokument České televize do cyklu Kde peníze pomáhají.
- Nadace Člověk člověku nám přispěje na květnové setkání Willíka v rekreačním objektu Březejc u Velkého Meziříčí
- Nadace Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského nám poskytla grant na úhradu nákladů odborného programu rekondičního pobytu na Slovensku.



Doktor Staníček, zastupující na setkání nejvzdálenější rodinu sdruženou ve Willíkovi, rodinu své sestry paní Wellens z Lucemburska, nabídl možnost individuální účasti rodin na akcích, které pořádá občanské sdružení LOGO z Brna. Toto sdružení podporuje osoby postižené poruchami komunikace, pořádá léčebné pobyty pro handicapované děti, poskytuje poradenské služby z oblasti logopedie, psychologie a rehabilitace, organizuje metodické semináře z oblasti poruch komunikace apod. Paní Wellens věnovala Willíkovi i několik anglicky a německy psaných odborných publikací o Williamsově syndromu.

Zbytek odpoledne byl vyplněn společným hovorům, které se týkaly každodenních problémů s Williamsovým syndromem, např. velmi zajímavé bylo vyprávění paní Strykové o integraci dcery Haničky. Kvůli nepříznivému počasí se neuskutečnila plánovaná jízda na koni, zvládli jsme však společné fotografování.

(-hk-)

Jarní setkání v Březejci v květnu 2008



Jarní setkání Willíka se uskutečnilo o víkendu 17.-18.5.2008, tentokrát na Vysočině, v Dětském středisku Březejc. Sešli jsme se v hojném počtu - deset dětí se svými rodinami z Česka (poprvé mezi nás dorazili Tomáš Kratochvíl z Brna a Adam Vaněk z Prahy) a dvě návštěvy přijely ze Slovenska - Simonka a Boris se svými blízkými.

Program byl docela nabitý:

- prohlédli jsme si psychorelaxační místnost SNOEZELEN, kterou nám představila Mgr. Renata Prachařová (děti si ji samozřejmě i vyzkoušely),
- zúčastnili se Valného shromáždění Willíka vedeného MUDr. Neuschlovou (schválena Výroční zpráva za rok 2007, probrány plány další činnosti na rok 2007 a 2008 - jarní a podzimní víkendová setkání a letní pobyt, představeny možnosti dotací a grantů, zvoleno nové předsednictvo),
- vyslechli jsme zajímavou přednášku Mgr. Petra Staníčka o nápravě a rozvoji řeči u dětí, doplněnou o praktické ukázky používaných pomůcek
- děti si hrály s herní terapeutkou Petrou Milsimerovou,
- užili jsme si táborák, opékání buřtů, procházky, společné fotografování, rozhovory nejen o Williamsově syndromu, shlédli několik dokumentů o lidech s Williamsovým syndromem, prohlédli fotografie z loňského setkání slovenské Společnosti Williamsovo syndrómu.



(-hk-)

Rekondiční pobyt na Slovensku v Západních Tatrách v létě 2008



Na přelomu měsíců července a srpna se konal první týdenní rekondiční pobyt dětí s Williamsovým syndromem a jejich rodičů. Ve spolupráci se slovenskou Společností Williamsovo syndrómu, za podpory Ministerstva zdravotnictví, nadace Dobré dílo sester Boromejek a několika soukromých sponzorů, jsme strávili týden na Slovensku, v Západních Tatrách, v Žiarské dolině, v hotelu Spojár. Byl to týden nabitý aktivitami, měli jsme příležitost zúčastnit se řady výletů a poznat tak krásné prostředí Tater (mimo jiné skanzen Pribylinu, Chopok, Liptovskou Maru z paluby parníku, aquapark Bešeňová, Žiarskou chatu), pro děti byl připraven bohatý program (nejrůznější soutěže, olympiády, skládání puzzle, malování na trička, módní přehlídka, diskotéka, televizní hra 5 proti 5, táborák, velmi nadšeně přijímaná diskotéka atd.) a rodiče z obou států si mohli vyměnit zkušenosti s výchovou dětí s Williamsovým syndromem.

Děkujeme slovenské Společnosti Williamsova syndromu, všem slovenským rodinám a personálu hotelu Spojár za vlídné přijetí a za podporu. (-hk-)



Na skok k susedům – Spoločnosť Williamsovho syndrómu na Slovensku

Naša Spoločnosť vznikla v roku 1991. Začal to mladý zapálený lekár MUDr. Vladimír Bzdúch, CSc. Pretože všetky naše deti z celého Slovenska prešli jeho vyšetreniami, pozval deti i rodičov do knižnice v nemocnici vtedy ešte na Úprkovej ulici. Prvé stretnutie bolo 18.6.1991. Vyľakaní, neinformovaní, bezradní rodičia a ich deti 3 - ročné, 10, 12, 15 aj 28 - ročné. Pán doktor nás informoval o tom, čo zistil o ochorení našich detí zo zahraničnej literatúry. U nás sa o tomto ochorení v tom čase nevedelo nič.

O päť mesiacov sme sa znova stretli v nemocničnej knižnici (po presťahovaní nemocnice na Kramáre) už ako starí známi. Pán doktor nám dal príručku o spoločných znakoch našich detí, o ich správaní, ale aj rady pre rodičov a učiteľov o výchove týchto detí. O ďalších päť mesiacov sme sa znova stretli

25.4.1992 a získali sme ďalšie informácie o Williamsovom syndróme. Tieto stretnutia nám pomáhali zmierovať sa s ochorením našich detí. Dodávali nám nádej. Rozhodli sme sa, že strávime spoločne niekoľko dní v prírode. Zvolili sme víkend v Dudinciach, v rekreačnom zariadení Poľnohospodár. Pobyť v Dudinciach sa našim deťom i rodičom vydaril. Kúpanie v bazéne deťom veľmi prospelo, využívali každú chvíľu na hry vo vode. Chodili sme na výlety do okolia, navštívili sme múzeum v Antole. To bol zážitok najmä pre chlapcov. Videli sme aj Banskú Štiavnicu. Víkend sa nám veľmi vydaril, deťom sa nechcelo rozlúčiť. Tak sme si sľúbili, že sa ešte vyberieme na dlhší výlet. Odvtedy na naše rehabilitačno - rekondičné pobyty spojené so vzdelávaním rodičov, hrami a súťažami detí, chodíme každý rok a poznávame naše krásne Slovensko. Z každého pobytu





si deti odnášajú bohaté zážitky, celý rok sa tešia, že sa zase stretnú a rozprávajú si, čo za ten rok prežili.

Diagnóza našich detí vytvorila z nás rodinu. Žijeme v rôznych kútoch našej republiky, dokonca a sme v kontakte po celý rok. Telefonujeme si, píšeme si a navštevujeme sa. Nám zo západného Slovenska sú vzácne Tatry, Tatrancom teplý juh. Chlapci majú spoločné záľuby: autá, električky, traktory, bicyklovanie. Dievčatá rozhovory, módu, kreslenie, hry. A celý rok sa tešíme na jedno veľké spoločné stretnutie – na rekondično - integračný pobyt vždy v inej časti našej vlasti, dokonca raz sme boli aj na Morave v Rožnove pod Radhoštěm. Na niektoré miesta sa vraciame aj viackrát – Dudince, Rajecké Teplice, Bystrá, Kováčov.

Na týchto pobytoch navštevujeme múzeá, hrady, zámky, túlame sa po lesoch, lúkach a obdivujeme krásy našej prírody. Súťažíme v športe i vo vedomostiach. Najradšej máme ubytovanie pri vode, hry v bazéne, jazdu na koníkoch, cvičenie na fit loptách, všetky súťaže a oslavy. Deti sa podelia so svojimi zážitkami za celý rok, tešia sa, že sa znova všetci zišli. Rodičia si navzájom poradia v otázkach sociálnych, zdravotných aj výchovných. Tí, ktorí majú staršie deti, odovzdávajú svoje skúsenosti

mladším, mladší pomáhajú a povzbudia starších. Všade, kde prideme, nájdeme ústretový personál, ktorý má pochopenie pre nás a naše deti.

Ľudia si už zvykajú, že žijú medzi nami aj postihnutí . Naše deti sú veľmi komunikatívne, rady sa rozprávajú s inými ľuďmi, veľmi rýchlo vycítia, ak ich niekto neprijíma a nevnučujú sa.

Vďaka našim deťom sme za všetky tie roky spoznali veľa krásnych kútov našej vlasti, ale aj veľa vzácných, obetavých a pritom skromných ľudí, ktorí nás spájajú, organizujú, radia a spríjemňujú našim deťom i nám rodičom život : MUDr. Bzdúch, Dr. Jariabková, mnohí aktívni rodičia, ktorí organizujú stretnutia, filmujú, fotografujú - koľko radosti majú deti z fotografií a z pozerania videozáznamov, rodičia - šoféri, ktorí deti vozia, pomáhajú s batožinami, ak je stanica ďaleko od ubytovne, rodičia pripravujúci súťaže - tá radosť, že sme to dokázali ! Personál v jednotlivých ubytovniach má tiež pochopenie pre naše deti a vychádza nám v ústrety. Vznikla jedna veľká rodina so spoločnými problémami, ktoré si pomáhame riešiť, ale aj s radosťami, o ktoré sa delíme.

Viera Bausová

Naše děti



V současné době (září 2008) sdružuje Willík ve svých řadách 18 dětí s Williamsovým syndromem. Postupně se Vám na stránkách Willíkova občasníku alespoň v krátkosti představí. Dnes se tedy můžete seznámit s Tomášem Kratochvílem a Jakubem Jeřábkem.

Tomáš Kratochvíl



Ahoj milí kamarádi.

Jmenuji se Tomáš Kratochvíl, je mi 18 roků, a jsem z Jižní Moravy z Brna z městské části Tuřany. Bydlím v domku s rodiči a mladší sestrou Lenkou. Mezi mé záliby patří zemědělské stroje, taneční zábavy, hasičská vozidla, záchranná vozidla, autobusy, trolejbusy a tahače. Jižní Morava je proslavená pivem Starobrno, moravskými písněmi a vínem.

Od 1. třídy do 4. třídy jsem chodil k nám do základní školy. Měl jsem problémy s učením a tak sem přestoupil jinam. Od 5. třídy až do 9. třídy jsem jezdil do Brna na Štolcovu ulici. Tam jsem chodil rád i když jsem to tam neměl jednoduché. Pak jsem přestoupil do speciální školy pro zrakově postižené na ulici Kamenomlýnská 2. Studuji zde obor zdravotník - pečovatel. Všude jezdím

sám a všechno si vyřizuji bez doprovodu rodičů. Mám rád své kamarády a kamarádky a paní učitelky a učitele, kteří mi pomůžou, když mám nějaký problém. První rok jsem dělal v kuchyni, loupal zeleninu, ovoce a do přípravné kuchyně se učil vařit. Druhý rok jsem se učil prát, šít a mandlovat.

Nemám rád a čeho se nejvíce bojím: zubaře, samoty, rodinných hádek, bouřky a vojenských stíhaček. Co mám rád: když k nám přijdou kamarádi nebo my k nim. Jídlo miluji všechno co je zdravé a hlavně chutné, i koláče a rohlíčky. Mám rád své nejbližší, kamarády a přátele, dědečky a babičku. Máme doma kočičku Kelly.

Moje ICQ je 338-519-761, kdo chce ať mi prosím napíše. Mám rád zážitky, adrenalin a rychlou jízdu na kole. Nerad dělám věci, které mě nebaví. Jsem společenský, kamarádský, přátelský a usměvavý kluk, který miluje holky, bez kterých si život nedovedu představit. Jak mě jak doma říkají? Tome nebo Tomáši. Těším se na další milé a příjemné setkání s Vámi milí kamarádi.

Váš Tomáš z Jižní Moravy.

Jakub Jeřábek

Ahoj,

jmenuji se Jakub Jeřábek, je mi 11 let a bydlím s maminkou a tatínkem v Žatci. Chodím třetím rokem do speciální praktické a logopedické školy u nás v Žatci. Mám svůj individuální vzdělávací program. Ve třídě je nás osm. Naučil jsem se celkem dobře číst a píšu tiskacími písmenky. Do školy se skoro vždy těším, především na hudební výchovu, kdy mě paní učitelka občas nechá zahrát si na bicí, ale předmět, který nemám rád je matematika. Zatím umím počítat do pěti, ale ještě se mě občas popletou prsty. Po škole se těším do družiny, se kterou jdeme na oběd a poté na vycházku. Na obědě si můžu vybrat ze dvou jídel. A protože nemám rád sladká jídla a naopak bych mohl jíst každý den knedlíky, maminka mi vždy dopředu vybere to, co mi bude chutnat.



S rodiči často jezdíme na výlety, protože rád cestuji. Jezdíme do zoo, na dostihy koní, do lesa, koupat se. Prozatím ještě neumím sám plavat, ale rád jezdím na tobogánech a skáču šipky do vody. Rád jezdím na koloběžce, protože na kole mi to ještě moc nejde. Sleduji v televizi motorky a hokej, ale sám hraji raději fotbal a basketbal. Mám rád všechny písničky, hasiče, indiány, knížky a kamiony.

Při našich výletech jsme se naučil poznávat značky kamionů, jako je MAN, RENAULT, DAF, VOLVO atd. A co je mým velkým snem? Chtěl bych jednou vidět na vlastní oči velrybu, kosatku nebo plejtváka. Tatínek mi o nich často čte a já se snažím je poznávat v knížkách, třeba podle ploutví.

Rodičovský pohled

První informaci o sdružení Willík jsem obdržela v listopadu 2006, tehdy u našeho syna vzniklo podezření, že má Williamsův syndrom. S obavami jsme čekali na výsledky testů a ke konci roku jsme měli jistotu, že Jakub patří mezi takto postižené děti. S povděkem jsme přijali veškeré informace, které byly dostupné na stránkách Willíka, protože jsme neměli pražádnou představu, jaké potíže WS s sebou přináší.

Také nám tyto stránky velmi posloužily při návštěvách specialistů, ke kterým pravidelně chodíme, protože se nikdo z

nich se ve své praxi s tímto syndromem zatím nesetkal. S velkými obavami jsme jezdili na téměř všechna setkání, která Willík pořádá a postupně jsme se setkávali s rodiči a jejich dětmi. Mám obrovskou radost, že dokážeme utvořit jednu velkou rodinu, která umí sdílet svoje radosti i starosti. Naše děti jsou si v mnoha věcech velmi podobné, při setkání se Slovenskou společností jsem si uvědomila, že postižení dítěte vůbec nemusí limitovat možnosti celé rodině, ale naopak otevírá cestu ke zkušenostem a zážitkům, které obohacují. Mnoho záleží na nás rodičích.

Chtěla bych nám všem popřát, aby se podařilo dosáhnout všech cílů, které jsme si ve Willíku vytyčili a všem našim

"Williamsákům" hodně radosti ze společných setkání a nových kamarádů.

Olga Kreníková

Plány do budoucna

V rámci Willíka bychom chtěli rozvíjet hudební nadání našich dětí - získat prostředky na nákup hudebních nástrojů, zavést muzikoterapii v rámci společných setkání, větším dětem nabídnout možnost absolvovat music-campy v zahraničí apod.

Chceme navázat spolupráci s různými odborníky, připravovat s nimi přednášky pro rodiče. Rádi bychom pokročili v překladu zahraniční literatury - dostali jsme souhlas k překladu a vydání knihy

"Fulfilling Dreams", čeká nás práce s překladem, sháněním finančních prostředků na vydání, distribuci apod.

I nadále se chceme několikrát ročně scházet a vyměňovat si zkušenosti, pokračovat ve spolupráci se slovenskou společností Williamsova syndromu, rozšiřovat povědomí o Williamsově syndromu mezi odbornou i laickou veřejností, usnadňovat život našim dětem atd. atd. Snad se nám to podaří.

Slovo na závěr

Dovolte mi krátké zamyšlení nad krátkou historií Willíka. Snad nebudu mluvit jen sama za sebe.

Když se podívám dva roky nazpět, uvědomuji si, že vlastně nemohu hovořit o nelehkých začátcích. U zrodu Willíka stálo přání několika rodičů zlepšit podmínky, ve kterých budou vyrůstat jejich děti, ale také snaha pomoci každé další rodině, již potká stejný osud. Nevídané aktivní zapojení rodin bylo samo o sobě zárukou perspektivní budoucnosti sdružení. Díky kapce začátečnického štěstí v podobě finanční podpory nadací i jednotlivců začala mít činnost Willíka jasné obrysy. Při každém ze společných setkání se rozšířila naše členská základna a Willík tak dostával příležitost plnit úkoly, které si předsevzal. Klíčová pro nás je spolupráce se Slovenskou společností Williamsova syndromu, jejíž téměř veškerý provoz leží na bedrech Ing. Nadi Sadloňové. Nadino osobní nasazení mě nepřestane zanechávat v mém úžasu. Prázdninový pobyt českých a slovenských rodin v létě 2008 v Tatrách završil naši snahu o konkrétní „nadanárodní“ spolupráci. Během pobytu jsme sice museli spolknout první hořkou pilulku, když všechno neklaplo, tak jak mělo – myslím tím zhroucení odborného programu z objektivních a těžko předvídatelných důvodů. Nicméně všudypřítomná pozitivní energie nás naplnila touhou posunout Willíka zase o krok dál. Tím krokem budiž muzikoterapie, která by se měla stát součástí našeho podzimního setkání.

Nezbývá než popřát, aby Willík vždy disponoval kolektivem lidí ochotných věnovat čas, energii a v neposlední řadě finanční prostředky ve prospěch činnosti, pro kterou není a nemůže být dostatek prostoru v rámci státní či komerční sféry.

Nakonec si neodpustím několik jmenovitých poděkování:

- Kratinům, Jeřábkům a paní Pišlové za veškerou organizační činnost.
- Paní Akermanové za vedení účetnictví, bez něhož by zkrátka Willík nemohl fungovat.
- Paní Kubíkové za nekonečnou práci na internetových stránkách Willíka.
- Nadě Sadloňové za organizování letního pobytu a především za osobní inspiraci.

Lenka Neuschlová

Poděkování



NADAČNÍ FOND J&T

Děkujeme Nadačnímu fondu J&T za finanční podporu při výrobě letáku o Williamsově syndromu.



**nadace rozvoje
občanské společnosti**



Děkujeme Nadaci rozvoje občanské společnosti (NROS), která v rámci projektu Pomozte dětem poskytla finanční prostředky na zakoupení počítače pro Kubu Mrvku.



Děkujeme Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského za poskytnutí finančních prostředků pro zajištění odborného programu na rekondičním pobytu na Slovensku, který se uskuteční v létě 2008.



Děkujeme Nadaci člověk člověku, která podpoří květnové víkendové setkání Willíka ve středisku Březejc u Velkého Meziříčí.



**MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY**

Děkujeme Ministerstvu zdravotnictví ČR za přidělení dotace na rekondiční pobyt na Slovensku

Zároveň bychom chtěli poděkovat všem těm, kteří podpořili činnost občanského sdružení Willík, ale nepřejí si zveřejnit své jméno.



Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s
Williamsovým syndromem
Drnovská 104/67
161 00 Praha 6 – Ruzyně
www.willik.tym.cz
IČO: 270 40 623, Č.Ú. 35-7591810217/0100

Předsedkyně: MUDr. Lenka Neuschlová
tel: 777 820 045
NeuschlovaL@seznam.cz

Willíkův občasník – občasník občanského sdružení Willík, neprodejný, jen pro členy
Za redakční radu – Hana Kubíková, hana.kubikova@seznam.cz
První číslo vychází v listopadu 2008 (redakční uzávěrka – říjen 2008).