

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Vážení a milí,

rok se sešel s rokem a Vy držíte v ruce nové (v pořadí už druhé) číslo Willíkova občasníku, který pro své členy a příznivce vydává Willík, občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem.

Rok je v životě občanského sdružení poměrně dlouhá doba, myslím, že my ve Willíkovi jsme posledních dvanáct měsíců prožili velmi intenzivně - jen chronologické vypočítání našich aktivit mi v tomto čísle Občasníku zabralo celou jednu stránku. A kdybych měla psát, co všechno zvládly naše děti, nestačil by mi papír. Vždyť pro každé z našich dětí byl minulý rok alespoň v něčem přelomový: některé děti začaly chodit, jiné mluvit, další děti se vrhly do procesu zvaného vzdělávání, ať už ve školkách, základních školách, nebo v učebních oborech. Každé dítě se něco nového naučilo a sobě i svému okolí udělalo velkou radost.

A tak přeji nám všem, aby nám elán a energie vydržely i v roce 2010 a abychom s našimi dětmi zažívali jen samé šťastné chvíle.

Hana Kubíková



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

Willík – občanské sdružení
rodičů a přátel
dětí s Williamsovým
syndromem

Číslo 2, ročník 2009

Listopad 2009

Uvnitř tohoto vydání:

- 1 Úvod
- 2 Činnost Willíka
- 3 Podzimní setkání v Krkonoších
- 4 Jarní setkání v Březejci
- 5 Letní Slovensko
- 6 Podzimní Bratislava
- 7 Web Willíka
- 8-10 Rozhovor s Mgr. Pšeničkovou
- 10- Rady rodičům
- 12 Nicolas Kratina
- 13 FEWA a EU-RORDIS
- 14 Nadace O2
- 15 Slovo závěrem
- 16 Poděkování

Činnost Willíka chronologicky (2008/2009)

Listopad 2008 – sešli jsme se na podzimním setkání Willíka v krkonošském hotelu Jasmín. Na programu: ergoterapie, muzikoterapie a skupinové bubnování.

Leden 2009 – upraveny webové stránky Willíka, zveřejňování překladů z amerického diskusního fóra rodičů dětí s Williamsovým syndromem.

Jaro 2009 - občanské sdružení Willík získalo nové logo a nový jednotný vizuální styl. Za vytvoření loga děkujeme panu Martinu Sausage Dohnalovi z Prahy, za pomoc při vytvoření nové podoby webových stránek pak grafičce Mareď (mareda.net).

Na začátku roku a na jaře 2009 byly zveřejněny výsledky dotačních a grantových programů, ve kterých jsme žádali o finanční prostředky na naše víkendové a prázdninové pobyty – byli jsme úspěšní a do Willíkova rozpočtu tak přibýly finanční prostředky z Nadace Dobré dílo a z dotačního programu Ministerstva zdravotnictví.

Květen 2009 - uskutečnilo se jarní setkání v dětském středisku Březejc na Vysočině. I tentokrát se hlavním bodem programu stala muzikoterapie, kterou pro naše děti připravila Mgr. Dana Pšeničková z budějovické Arpidy.

Červen 2009 - obrátilo se na nás několik nových rodin s dětmi s Williamsovým syndromem. Oslovili jsme řadu sponzorů s prosbou o poskytnutí propagačních předmětů a věcných darů (slouží jako ceny v soutěžích, pořádaných na našich pobytech). Byla zpracována žádost o grant, kterou jsme požádali Nadaci O2 o poskytnutí finančních prostředků na projekt Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem.

V červenci 2009 vyvrcholila naše letošní spolupráce se slovenskou Spoločnosť Williamsovoho syndrómu společným týdenním rekondičním pobytem na Slovensku, v Západných Tatrách, v hotelu Spojár.

V září 2009 jsme podávali několik žádostí o granty a dotace – na Ministerstvo zdravotnictví na novou brožuru o Williamsově syndromu, na víkendové a prázdninové pobyty pak kromě ministerstva ještě nadaci Dobré dílo a nadaci Naše dítě. Několik rodin se zúčastnilo setkání slovenské Spoločnosti Williamsovoho syndrómu v Bratislavě.

Říjen 2009 – podařilo se nám uspět v regionálních grantech vyhlašovaných Nadací O2 s projektem Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem a na víkendové a prázdninové pobyty v roce 2010 tak získat celkem 100 tisíc Kč. V říjnu jsme se stali členy Evropské federace Williamsova syndromu.

V listopadu vychází druhé číslo Willíkova občasníku a také DVD Muzikoterapie pro Willíka. Koná se víkendové setkání rodin v Olivově ozdravovně v Říčanech u Prahy a připravuje se natáčení pořadu České televize Klíč o Williamsově syndromu.

A co plánujeme v roce 2010?

- Připravuje se nová brožurka o Williamsově syndromu.
- Uskuteční se jarní, letní a podzimní setkání členů Willíka – na programu bude především projekt Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem.
- Větší děti se zúčastní mezinárodního tábora pořádaného FEWS v Itálii.
- Pokračování projektu překladu knihy "Fulfilling Dreams" do češtiny.
- Česká televize uvede v rámci pořadu Klíč díl věnovaný Williamsově syndromu.
- Budeme rozvíjet naše webové stránky (anglická verze).
- Sepíšeme a zpracujeme další granty a žádosti o dotace, abychom zajistili financování naší činnosti i v dalších letech.
- Další aktivity a nápady jsou i na Vás ... veškeré nápady vítány.

- hk -



Podzimní setkání: VÍTKOVICE, 15.-17.11.2008



Podzimní setkání Willíka se tentokrát konalo Krkonoších, v hotelu Jasmín. Prostředí hotelu bylo velmi příjemné, pro nejmenší děti byl velkým lákadlem dětský koutek, pro větší bazén, stolní tenis nebo kulečnick. Celkem se pobytu zúčastnilo 12 dětí se svými rodinami, byť někteří jen na jedno odpoledne. Poprvé mezi nás přijel Maarten-Martin z Lucemburska a Davídek z Jičína. Zpočátku to vypadalo, že budou silně převažovat chlapci, ale příjezd Soničky a Terezky celkový nepoměr zmírnil na 4 holky oproti 8 klukům.

Ergoterapeutka Veronika Schönová nás seznámila s možnostmi ergoterapie. Dohodli jsme se na individuálních konzultacích a na jednom nebo dvou kratších programech pro starší děti. Poté následovalo muzikoterapeutické pásmo paní Dany Pšeničkové, která působí víc než deset let v Dětském centru Arpida v Českých Budějovicích. Muzikoterapie probíhala celé odpoledne, děti si vyzkoušely nejrůznější nástroje, bubínky, kulířky, ozvučná dřívka, zvonky apod. Tančily a zpívaly se šátky, měly dostatek času si všechno osahat a vyzkoušet. Paní Pšeničková některé písničky doprovázela na chrotu - což je hudební nástroj podobný houslím, ale s jemnějším, méně rázným zvukem. Reakce dětí byla vesměs nadšená.

Po večeri se rodiče shromáždili k valné hromadě Willíka. Na úvod každá rodina dostala první číslo Willíkova občasníku. Projednávaly se problémy ohledně financování rekondičního pobytu na Slovensku - usnesli jsme se, že každý rok necháme na účtu Willíka minimální zůstatek 10 tisíc Kč nevázaných dotacemi jako rezervu do dalšího roku. Dále jsme se domluvili, že uskutečníme každý rok jedno jarní a jedno podzimní víkendové setkání a společný týdenní pobyt

se slovenskou Williamsovskou společností. Na tyto akce se bude podávat hromadně žádost o granty jednotlivým nadacím. Dalším bodem jednání bylo přihlášení do Evropské Federace Williamsova syndromu (FEWS). Členství v této organizaci by umožnilo účast našich čtyř dětí ve věku 15-30 let na letním táboře v Nice ve Francii. Výše ročního poplatku je 150 euro. O tábor na letošní rok reálně projevili zájem Adam a Tomáš. Dalšího jednání s touto federací a sjednání bližších podmínek se ujme paní Vaňková, držíme jí palce. Rozvinula se také zajímavá diskuze o podobě loga našeho sdružení. K předloženému návrhu se vyjádřila většina přítomných, shodli jsme se na barvě, ale finální podoba se ještě musí upravit.

Po nedělní snídani se pokračovalo v muzikoterapii a ergoterapii. Po obědě se část rodin vydala na koně, ale po celonočním dešti byli konci zablácení a špinaví, projížďka se nekonala, někdo se podíval do Jilemnice, někdo vyrazil na procházku, jiný do bazénu. Na odpoledne si na nás Dana Pšeničková nachystala výrobu bubínku. Vyrobito se celkem deset povedených kousků, mohli jsme dát průchod své kreativitě a fantazii. Ergoterapeutka Veronika pokračovala celou neděli v individuálních konzultacích s tím, že rodinám, které projeví zájem, zašle doporučení a praktické tipy i e - m a i l e m .



Pondělní odpoledne se věnovalo poslednímu muzikoterapeutickému pásmu a ergoterapeutka Veronika měla připravenou činnost pro starší děti. Po obědě byli netrpělivě očekáváni bubeníci. Po krátkém úvodu jsme začali všichni společně bubnovat a vytvořili jsme krásnou skladbu. Pro pražské zájemce je možno si každé první úterý zabubnovat v KC Zahrada. Pak už nezbývalo, než se rozloučit a vydat se na cestu domů. Celý pobyt považujeme za velmi vydařený. Budeme se snažit zajistit dostatek financí na příští víkendová setkání tak, abychom mohli s oběma terapeutkami pokračovat ve spolupráci.

Olga Kreníková

Jarní setkání: BŘEZEJC, 1.-3.5.2009



Letošní jarní pobyt Willíka se konal na Vysočině, v Dětském středisku Březejc. Tato původně ozdravovna byla vybudována po druhé světové válce z peněz sebraných mezi českými emigranty v Americe a byla určena dětem zmrzačeným ve válce a dětem postižených obrnou. Dnes patří Ústavu sociální péče Kociánka v Brně a slouží jako domov osob se zdravotním postižením. Zároveň tu i funguje Základní škola speciální a praktická škola. O víkendech nabízí Březejc svou kapacitu různým neziskovým organizacím, a proto jsme se sem již podruhé mohli vypravit i my z Willíka.

Prodloužený víkend začal slibně - počasí se vydařilo a postupně se během pátku do Březejce dopravilo celkem 9 rodin (resp. 10, protože přijel i pan Stáníček st. jako zástupce rodiny Wellens). Poprvé jsme mezi sebou přivítali pětiletou Ilonku z Jáchymova. Ze stáže v Belgii přijela i dr. Neuschlová a z Českých Budějovic pak paní Mgr. Pšeničková s početným nákladem muzikoterapeutických pomůcek.

Po obědě začal první muzikoterapeutický blok, tentokrát zaměřený na jaro. Další dva bloky pak pokračovaly v sobotu dopoledne a odpoledne. Děti se věnovaly ptáčkům, žabičkám, mláďátkům, vajíčkům, jarním deštíkům a podobně. Vyzkoušely opět nejrůznější hudební nástroje - od zvonečků a ozvučných dřívků až k vlastnoručně vyrobeným bzučákům-čmelákům z dřívka na špagátu. I rodiče se zapojili do jarních tanců, pomáhali dětem se stimulací pomocí nejrůznějších materiálů (hedvábné šátky, závěsná dřívka apod). V místnosti věnované muzikoterapii zněly nejrůznější písničky (reprodukováné i zpívané účastníky), poletovali tu papíroví motýlci, děti si hrály se skutečnými

kytičkami a kvetoucími větvíčkami, kde se vzala, tu se vzala, přiletěla plastová kachna atd. Nápady paní Pšeničkové jsou prostě originální a její energie a entuziasmus se zdají být nevyčerpatelné.

Rodiče si v mezidobí odpoledne uspořádali Valné shromáždění, kde se kromě shrnutí činnosti za loňský rok (schválena Výroční zpráva za rok 2008) řešily i další aktivity Willíka. Dr. Neuschlová referovala o podaných a připravovaných grantech a žádostech o dotace (úspěšné projekty u Ministerstva zdravotnictví a u Nadace Dobré dílo na letní pobyt na Slovensku, připravovaný grant u Nadace O2 na činnost v letech 2009-2010, možné granty na dotisk informačních letáků). Rodiče schválili zásady financování aktivit Willíka, včetně případného spolufinancování projektů. Hovořilo se i o překladu knihy Fulfilling dreams a o členství Willíka v Evropské asociaci Williamsova syndromu.

Kromě muzikoterapie se děti věnovaly i sportovním aktivitám venku, velkou pozornost u dětí vyvolal pes, kterého s sebou na odpoledne přivezli Vaňkovi. Byla tu také dopracována žádost o grant v rámci Nadace O2. Oba večery - páteční i sobotní - se konal táborák spojený s opékáním špekáčků. A opět se hodně povídalo a vyměňovaly se zkušenosti: o zdraví (kardiologie, stomatologie, logopedie, ortopedie, lázně, chození, spaní atd), o sociálních dovednostech (školky, školy, mluvení, chození na nočník, školy v přírodě apod), o sociálních dávkách a podobně.

V neděli ráno před odjezdem se ještě uskutečnila společná procházka do okolí k jednomu ze zdejších rybníků, a pak už se všichni vydali domů. Těšíme se na setkání v létě na Slovensku, anebo na podzim. - hk -



Slovensko - červenec 2009



Letošní rekondiční pobyt dětí s Williamsovým syndromem a jejich rodin a přátel se uskutečnil stejně jako vloni v Západních Tatrách, v Žiarské dolině, v hotelu Spojár. Účast byla veliká - ze Slovenska se do Tater sjelo 21 rodin, z Čech dorazilo rodin osm. Pokud k tomu to číslu připočítáme ještě lékařský a odborný doprovod, zjistíme, že hotel Spojár a přilehlé chaty obsadilo na celý týden skoro 90 lidí. Opět se sešli staří známí a přátelé, děti se setkaly s kamarády, na které se více než rok těšily. Objevily se i nové tváře - my z Česka jsme například poprvé poznali Richarda a Vladka, slovenským účastníkům se zase poprvé představil Nikolas.

Pro děti všech věkových kategorií byl opět připraven bohatý program. Z Česka tentokrát dorazila muzikoterapeutka Petra Kacálková, která se dětem věnovala celý týden. Děti se naučily několik nových písniček a vyzkoušely si řadu hudebních nástrojů (od nejruznějších rumbakoulí, přes všelijaká cinkátka, kuličky, triangly, až ke kytarě a elektrickým klávesám). Děti zkoušely při hudbě relaxovat a zažily spoustu legrace při nejruznějších hrách a zábavách (třeba při hře na

automyčku nebo na střelení šípů). Nejmenší děti měly možnost vyzkoušet si muzikoterapii individuálně. Poslední večer děti s Petrou připravily pro ostatní překvapení - hudební večer, jakousi Akademii, na které ukázaly, co se za týden naučily. Martinka krásně zazpívala píseň Voda, co ma drží nad vodou, Adam zahrál na klávesy, přidali se i zdraví sourozenci (tanec, zpěv, flétna), zpívalo se při kytarě a nakonec si všichni zatančili "macarenu".

Děti si užily i nejruznějších soutěží - jak slovenští, tak čeští rodiče si pro ně připravili soutěžní odpoledne, kde soutěžící mohli předvést nejruznější dovednosti (skládání puzzle, házení na dálku i na cíl, přenášení vody, šňěrování bot, trénink paměti apod.) Vítězové si odnesli hezké ceny, které nám věnovali naši sponzoři. Kdo chtěl, mohl si vyzkoušet i různé nové výtvarné techniky a vyrobit si tak třeba lampion, lampičku, nebo obrázek na zeď za pomoci ubrouskové techniky. Občas se zapojily i některé maminky a docela je to bavilo. Pro maminky ovšem děti vyrobily speciální děkovací srdíčka.

Několikrát během týdne se konala diskotéka, která patří k velmi oblíbeným zpestřením programu. K nejvášnivějším tanečníkům patřili i nejmenší kluci - čtyřletý Nikolas a tříletý Kuba. Zájem mezi dětmi vyvolal i počítač s nainstalovanými hrami, který jako sponzorský dar přivezli Kratochvílovi. Občas se u něj (hlavně díky historickým dosovským hrám) s nostalgií v oku tlačili i rodiče. V lese za hotelem se jeden večer konal i táborák.

Ani letos nepřišlo zkrátka poznávání krás slovenské přírody - všichni zúčastnění si užili procházek do okolí (všude bylo plno borůvek, hub i lesních jahod), častým cílem návštěv byla místní Salaš s koňmi, kde se děti mohly svézt (a některé děti, třeba Hanka, jezdily denně). Vyrazili jsme ale i do větších dálek - na Štrbské pleso do Vysokých Tater, na náročnější vycházku do Kvačianskej doliny, ti nejzdatnější vystoupali až na jeden z vrcholů Roháčů, na horu Baranec. Ostatní si vyšlápli alespoň na stejnojmennou chatu s restaurací, anebo došli až k Žiarské chatě a cestou si prohlédli spoušť, kterou tu napáchala loni v zimě lavina. Horké počasí lákalo k vodě, hitem letošního léta byl Aquapark v Popradu, zkrátka ale nepřišla ani Bešeňová, Tatralandia nebo termální lázně ve Sv.Jánu.

Čím se bavili rodiče? Proběhly valné hromady obou sdružení, českého i slovenského, řešilo se místo příštích pobytů (příští rok se sejeme v Kovačově při Štúrově), zahraniční tábory pro děti, členství v mezinárodních organizacích, tisk letáků i výroba CD o Williamsově syndromu. Uskutečnila se také přednáška o nejnovějších trendech při výzkumu Williamsova syndromu (přednášely dr. Jariabková, dr. Neuschlová a muzikoterapeutka Petra Kacálková), která byla doplněna živou debatou přítomných rodičů. Diskusím ostatně byla věnována spousta času během celého týdne, řešily se otázky zdravotní, výchova dětí, škola a vzdělávání, úřady apod. Každý mohl problémy svého dítěte probrat se zkušenějšími rodiči, bylo to opět velmi užitečné a podnětné.

Personál hotelu Spojár se o nás příkladně staral, jediným nepříjemným zážitkem z celého týdne, který ale všem zkazil náladu, byly dvě krádeže, které postihly účastníky pobytu (elektronika a kola od auta). I přesto snad ale můžeme společný česko-slovenský pobyt v Žiaru považovat za úspěšný a už se těšíme na léto 2010 v Kovačově!

- hk -

Bratislava, 25.-27.9.2009



O posledním zářijovém víkendu se sešly 4 české rodiny se slovenskou společností Williamsova syndromu v Bratislavě.

Setkání probíhalo na slovenské zdravotní univerzitě na Kramároch. Po společném příjezdu a vřelému přivítání jsme se ubytovali ve 2-lůžkových pokojích s vlastním sociálním zařízením. Neztráceli jsme mnoho času a vyrazili jsme na procházku Bratislavou. Děti se těšily, jak se svezou trolejbusem a tramvají. Obdivovali jsme Slovenské národní divadlo, Michalskou bránu, barevnou fontánu nebo osvětlený bratislavský hrad. Druhého dne hned po snídani přijel pan primář Bzdúch s Dr.Jariabkovou a netrpělivě jsme čekali na příjezd

ostatních rodin-Vladka, Borise, Riška a Tomáše. Čtyři účastníci - Saška, Janka, Tomáš a Vladko, kteří se vrátili z evropského tábora ve Francii, nám povyprávěli svoje čerstvé zážitky a promítali nám fotografie z pobytu. Poté nás Karol Drapák pozval na týdenní pobyt do hotelu Panorama u Štúrova, který se bude konat v měsíci srpnu 2010. Odpoledne jsme vyrazili na plavbu lodí po Dunaji, cílem byl hrad Děvín, kde jsme se kochali vyhlídkou na soutok řek Moravy a Dunaje.

V neděli jsme po snídani vyrazili všichni do zoologické zahrady, kam se těšily především naše děti. Obdivovali jsme bílé tygry, šimpanze nebo modely dinosaurů v životní velikosti. Počasí nám celý víkend přálo, program byl nabitý, všichni jsme si užili společných chvil. Naše díky patří především Nadě Sadloňové, která se snažila, aby byl každý spokojený a měli jsme všichni na co vzpomínat. Díky ní jsme poznali další krásný kout Slovenska. A nyní už se těšíme na příští léto do Štúrova.

Monika Jeřábková

Webové stránky Willíka



Webové stránky o.s. Willík (adresa je willik.tym.cz) byly od začátku koncipovány tak, aby umožnily informovat širokou veřejnost o Williamsově syndromu a o našem sdružení, zároveň aby ale poskytovaly členům sdružení prostor pro sdílení informací, které nejsou určeny veřejnosti. Myslím, že je dnes možné říct, že obě své funkce plní.

Spolehlivost stránek

Stránky jsou umístěny na veřejném serveru, který své služby poskytuje oplátkou za umístění reklamy. Reklamní proužek na horním okraji každé stránky je naštěstí poměrně nenápadný. Tento stav znamená, že za umístění stránek nemusíme nic platit, garance dostupnosti serveru jsou však (v porovnání s placenými službami) poměrně malé. Proto se občas vyskytují drobné výpadky. Podle mého názoru jsou však natolik málo časté, že spolehlivost stránek můžeme považovat za dobrou.

Veřejná část stránek

Většina návštěvníků na naše stránky přichází z vyhledávačů, především se stránek seznam.cz a google.com. Podíváme-li se například po heslech

"Williamsův syndrom" nebo "Willík", tak ve vyhledávači Seznamu i Google (a dokonce i v novém ambiciózním vyhledávači Bing od firmy Microsoft) jsou stránky našeho sdružení na prvním místě. To dokazuje, že obsah webu je dobře strukturovaný a zájemci si naše stránky mohou snadno najít. Podle statistiky máme řádově desítky denních přístupů. Vzhledem k charakteru a úzkému zaměření webu to je myslím dobrý výsledek.

Neveřejná část stránek

Životnost neveřejné části stránek je podle mého názoru nejlépe dokumentována diskusním fórem. Přestože naše sdružení je poměrně malé a na web pravidelně chodí jen část členů, i tato nevelká komunita udržuje fórum v čilém provozu. Z toho mám velkou radost - přiznávám totiž, že jsem se zpočátku obával, že fórum bude prázdné.

Novinky na webu

Když Willík získal své logo, požádal jsem grafičku vystupující pod přezdívkou Mareda (mareda.net), aby nám navrhla nový design stránek s ohledem na vzhled loga. Její návrh jsem s určitými těžkostmi zpracoval

do nové podoby našeho webu. Osobně to hodnotím jako velký pokrok ve srovnání s designem "šedých obdélníků", kterým jedině jsem byl jako netalentovaný technik schopen web vybavit.

Kromě "obálky" ale procházejí změnami i "vnitřnosti stránek". Protože nejsem programátor, nebyl původní návrh optimální a někteří jste si jistě všimli, že už nejméně dvakrát bylo diskusní fórum nakrátko odstaveno, protože jsem v něm prováděl nutné změny. Současný stav mi tak jako správci umožňuje lépe než v minulosti fórum spravovat (tedy opravit chybu ve vloženém příspěvku, smazat příspěvek vložený omylem a podobně). Především ale fórum teď samo pošle e-mail každému zájemci, když se objeví nový příspěvek. Kvůli novinkám ve fóru tedy není nutné se přihlašovat, dorazí vám domů mailem, stojíte-li o to. Stejná funkce je naprogramována i do veřejné návštěvní knihy. Změny ve fóru umožnily také generovat jednoduchou statistiku, takže se můžeme podívat kolik toho už ve fórech je napsáno a kdo na tom má největší podíl

Další novinkou je upozorňování na narozeniny našich dětí. Jistě jste si všimli okénka nazvaného Novinky v

levém sloupečku neveřejné sekce. Několik dní před narozeninami jednotlivých dětí se tam objeví barevně zdůrazněná informace o blížícím se výročí. Bohužel nemám zatím k dispozici data narození všech našich dětí, proto je tahle funkce zatím poněkud omezená.

Plány

V současné době je rozpracovaná novinka - vizitky jednotlivých dětí. Každé z našich dětí bude mít svou pěkně graficky vyvedenou vizitku s fotografií a kontakty. Předpokládám také, že ve veřejné části stránek brzy založíme sekci s často kladenými otázkami o Williamsově syndromu. V plánu je i anglická verze stránek.

Závěr

Domnívám se, že stránky fungují uspokojivě. V současné době nemám žádný námět na významnou změnu struktury nebo podstatné doplnění obsahu stránek. Uživatelé webu jsme ale my všichni a proto uvítám jakýkoli nápad, který se našeho webu týká.

Tomáš Hruš

Rozhovor s muzikoterapeutkou Mgr. Danou Pšeničkovou

Posledních deset let působíš v DC Arpida v Č.Budějovicích, předtím jsi spoluzakládala MC Máj. Věnuješ se dětem s handicapem i zdravým, co tě přivedlo k této práci?

Původně jsem vystudovala učitelství pro 1. st. ZŠ se specializací na Hudební výchovu. Vždy jsem měla ráda spojení dětí a hudba. Nestačila mi hodina hudební výchovy týdně s dětmi na ZŠ. Když mi trochu odrostly vlastní děti, uvědomovala jsem si, že se potřebuji cítit užitečněji a vědět, že moje práce má nejen pro mne hlubší smysl. Obdivovala jsem snahu několika lidí se speciálními potřebami pracovat na zlepšení celkové kvality vlastního života. O Dětském centru ARPIDA jsem už věděla. V roce 1996 jsem tam byla poprvé pomáhat při práci hudebního a pěveckého zájmového kroužku. Pak jsem si doplnila vzdělání o Speciální pedagogiku a Muzikoterapii. A teď mám pocit, že jsem na té správné cestě.

Měli jsme příležitost prožít společně dvě víkendová setkání s Willíkem, co tě nejvíc zaujalo, jako muziko-



terapeutku, při práci s našimi dětmi?

Co mě nejvíc zaujalo? Tolik dětí nejen vnímajících hudbu, ale užívajících si veškeré mé snažení. Ve skupině dětí, které se znají z předcházejících setkání a mají mezi sebou pěkné vztahy, velmi rychle odezněl počáteční ostych. Bavilo je hrát si. Zvědavost a lačnost po nových podnětech, ve spojení s jejich společenskostí a komunikativností, to byl pro mne úžasný



koncert. Nabídla jsem „ochutnávku“ ze své činnosti, setkala jsem se zájmem a „chutnalo“.

O dětech s Williamsovým syndromem se říká, že jsou muzikální, mají pro hudbu cit. Po dvou setkáních s Willíkem - myslíš si, že je to pravda? Liší se nějak děti s WS od jiných dětí? Jak reagovaly, co je nejvíc bavilo?

Ano, děti s WS jsou muzikální a mají cit pro hudbu. Ano, liší se výrazně zvýšenou senzitivitou ke zvukům, nejmenší děti reagovaly velmi citlivě na hlučnější činnosti a hluk vůbec. Větší děti předvedly širokou slovní zásobu, u některých bylo patrné slabší porozumění obsahu mluvního projevu. U několika dětí jsem si všimla menších až absentujících sociálních zábran.

Jak reagovaly? Emotivně. Většinou rychle uchopily melodii, projevíly cit pro rytmus a smysl pro dramatictost. Bavilo je naslouchat, napodobovat používat různé nástroje, ochotně se zapojily a užívaly si i pohybové zpracování písní. Řekla bych, že nejlépe reagovaly a užívaly si činnosti, které byly uvedeny jednoduchými stručně danými instrukcemi v jasných pevných hranicích – mezích, což si různým způsobem často ověřovaly. Nabídnutý program je lákal. Možnost odejít a vrátit se jim vzhledem k náplni programu víken-

dového setkání vyhovovala.

Myslíš si, že jsou děti s WS schopné naučit se hrát na nějaký hudební nástroj? Máš představu, kde by děti s WS mohly hledat učitele nebo někoho, kdo s nimi bude pracovat?

Některé děti s WS jsou určitě schopné naučit se hrát na hudební nástroj. Jsou učenlivé, snaživé. Základem je podporovat zájem, udržovat nadšení, rozpoznat úroveň hudebního nadání a nezbytným předpokladem je přiměřená a trvalá podpora rodičů. A kde hledat někoho, kdo s nimi bude pracovat? Kdekoliv. V rodině, mezi přáteli, v LŠU. Je třeba najít nejen co, ale i kdo dítěti nejvíc vyhovuje.

Při muzikoterapii používáš nejrůznější nástroje, mnohé sama vyrábíš nebo kupuješ, pracuješ s originálními písničkami, kde bereš inspiraci?

Inspiraci k výrobě a používání netradičních rytmických nástrojů a písničky hledám všude kolem sebe. Často i moji přátelé, kteří sledují, co dělám, přicházejí se zajímavými nápady a podněty. A především s ochotou pomoci s jejich realizací.

Od dětství hraješ na housle, proč při své práci používáš právě chrotu?

S chrotou mě seznámil můj první učitel muzikoterapie pan Josef Krček, hudebník a multiinstrumentalista. Upozornil mě, že pro terapeutickou práci by mohla být chrota vhodnější. Zpočátku jsem dětem dávala vybrat, na co chtějí, abych hrála. Připadalo mi zajímavé, že si vždy vybraly chrotu. Většina dětí, se kterými pracuji, má citlivější sluchové vnímání. A v dnešní době, kdy nás všechny obklopuje hluk, dávám přednost jemnějšímu sametovějšímu zvuku chroty před výraznějším ostřejším zvukem houslí. Ale bez houslí, bych neuměla hrát na chrotu. Vracím se k nim ráda.



Práce s dětmi, nabitý diář a rodina jistě velmi vyčerpává, jak relaxuješ a nabíráš sílu?

Relaxovat a doplňovat energii, to se stále učím. Jak je to jen trochu možné, hledám ticho. Odpočívám při procházkách přírodou, poslouchám relaxační nebo vážnou hudbu nejlépe živou. Hodně čtu, trochu sportuji, poslední dobou Pilates. Pomáhá mi Rolletic, sauna, Solná jeskyně. Nejdůležitějším zdrojem energie je pro mne pohoda s manželem a dětmi.

Dlouhodobě pracuješ s některými těžce postiženými dětmi, co tě při práci s nimi nejvíce povzbudí a naopak nejvíce potrápí?

Trápí mě, že není v mých možnostech nabídnout dětem prožitek setkávání s muzikoterapií v ideálních podmínkách – vzhledem k jejich individuálním potřebám a možnostem.

Povzbudí mě, když se mi podaří probudit u dětí zájem, upoutat a udržet pozornost. Když reagují úsměvem. Když se těší na práci se mnou a vlastně náš společný čas vůbec neberou jako práci.

Máš nějaký cíl nebo sen, který by sis chtěla splnit?

Moje přání je už několik let stále stejné. Přeji si muzikoterapeutickou pracovnu v centru ARPIDA. Míst-



nost, která by odpovídala potřebám dětí, se kterými se setkávám.

Přejeme splnění všech přání a děkujeme (nejen) za tento rozhovor.
Olga Kreníková

Rady pro rodiče od muzikoterapeutky Dany Pšeničkové

Možností jak využívat prvků muzikoterapie v práci s dětmi v každodenním životě je mnoho. Např. spojovat logopedická cvičení s muzikoterapeutickými technikami, což vede ke stimulaci a podpoře rozvoje řeči. Vědomě využívat schopnosti dětí odposlouchat. Nová nebo nezvyklá, těžká a problematická slova dát do jednoduchých vět, přesvědčit se, zda dítě porozumělo a procvičovat s jednoduchou melodií v rozsahu 1 – 3 tónů. Zpívat i jednoduché instrukce, např. Dáme papír do koše. Pro podporu prostorové orientace využít vzestupné či sestupné melodické linky. Z každou činností, kterou je třeba nacvičit a podpořit, spojit jinou jednoduchou melodii. Využívat zvuků na CD ve spojení s reálnými předměty, obrázky, situacemi. S možností ovládat hlasitost zvuku. Předkládat zvuky formou hry. Seznamovat, trénovat citlivě dávkovat, zvykat. Vyhledat CD se zvuky přírody, domácnosti, s lidskými zvuky. Také CD, kde jsou použité zvuky ve spojení s hudbou.

–Slyším zvuk- ne bojím se, je to nepříjemné, ale změnit scénář reakce otázkou Co to je, znám to? Později může dítě samo vyhledávat zvuk, který slyšelo. Na kterém je CD. Variantou může být hra např. Půjdeme kolem stavby, jaké zvuky tam můžeme slyšet? Nezapomenout spojovat slyšené zvuky s obrázky, vymalovánkami a je-li možné i s reálným pohybem / ťukat prstem, klepat kladívkem, míchat, mlít, sypat, lít ... s použitím opravdových předmětů. Později pracovat s variantou – jako- bez předmětů. Využívat možnosti hry na tělo. Dlouhodobě. Např. ruce – dlaně tleskají, konečky prstů ťukají, ruce pleskají do stehů, nohy ťapou – chodí, dupou. Ve spojení s rozvíjením prostorové orientace tleskat před tělem, za, nad, vedle, dupat před židlí, vedle židle. Využívat házení míčem se zpěvním rytmickým doprovodem: Á – hop, Á – hop – sa-sa-sa- sá. Využívat hudbu v co největší – dítěti příjemné – míře. Zvuky zvířat doprovázet



pohybem – medvěd – kývání, klokan – hopsání, slon – těžký krok, myška malé krůčky po špičkách, pták – mávání rukama jako křídly. Orientaci na cestách do obchodu, školky, školy, na zahradu, hřiště či do bazény podpořte písní nebo melodií, nejlépe vlastní, jednoduchou společně s dítětem vymyšlenou, kterou si prozpěvujte jen na té které vybrané cestě. Např. zpíváme: Jdeme nakoupit, koupíme si rohlík. Při počáteční výuce základů psaní je dobře využívat básniček, říkadel vhodných k nácviku a procvičování grafomotorických dovedností. Děti rády mluví, což lze využít k hlasitému předříkávání toho, co mají dělat. Např. velmi jednoduše: Pastelka jede nahoru a teď jede dolů. Vše, o čem se zmiňuji, dlouhodobě využívám při práci s dětmi. Vše, o čem je téma každého muzikoterapeutického setkání děti opakovaně vidí, slyší, uchopí, cítí, prožívají, je-li možné i ochutnají.

Stručně:

Za pomoci muzikoterapie je možné podpořit psychomotorický rozvoj dítěte, pracovat na posílení pozornosti a paměti, na rozvoji vědomé verbální a neverbální komunikace, vyrovnat verbální schopnosti s porozuměním, podpořit porozumění obsahu mluvního projevu, zlepšit výslovnost, posílit oblast zrakově-prostorové integrace, korigovat smysl pro dramatickou roli, nacvičit a upevnit společenské chování, posilovat problematiku oblastí např. emoční nevyrovnanost, nácvik zpracování stresových situací, posílit chuť střídat oblíbené předměty a odvahu seznamovat se s novými věcmi, zpříjemnit cestování a usnadnit poznávání nového neznámého prostředí, dá se pracovat na minimalizaci stereotypního chování. Je možné

pracovat se zvýšenou citlivostí na hluk, navyknout děti na hluky, které je děsí, postupným seznamováním (prací s reáliemi nebo CD).

Kromě CD a zpěvníků, se kterými už jsem rodiče dětí s WS seznamovala při setkáních, si dovoluji upozornit na další písničky pro děti v knížce M. Rakové, L. Štíplové a A. Tiché „Zpíváme a nasloucháme hudbě s nejmenšími“ (s CD) a zpěvník s písničkami o řemeslech a jiných povoláních s názvem „Řemesla ve hře, písni a tanci“, které sestavila Eva Kulhánková. Publikace je také doplněna CD.

Pokud by měl kdokoliv potřebu blíže se seznámit s muzikoterapií doporučuji v letošním roce vydanou knihu „Základy muzikoterapie“ od autorů J. Kantor, M. Lipský, J. Weber, T. Procházka a K. Grochalová, kteří působí jako muzikoterapeuti. Před dvěma roky byla u nás vydána také „Muzikoterapie“ od J. Zeleiové. S léčebnou podstatou hudby také velmi zajímavě seznamuje kniha Josefa Krčka „MUSICA HUMANA – Úvod do antroposofické muzikoterapie“.

Z CD se zvuky mě v poslední době zaujalo CD s názvem „Poslechni a poznej zvuky...Co je to?“, které obsahuje zvuky Přírody, Dopravy, Legrační zvuky, Lidské zvuky, Zvuky domácnosti a Rány. Často používám při práci CD Nakladatelství RAABE Hlasy ptáků, Hlasy zvířat ZOO, Hlasy našich zvířat a Hudební nástroje, ke kterým patří obrázky, vymalovány a metodika k výuce.

Mgr. Dana Pšeničková



Nikoušek Kratina a jeho zkušenosti s předškolními zařízeními



Filipovka je zařízení, které dětem s postižením umožňuje kontakt s prostředím mimo domov, kontakt s jinými dětmi a zapojení do aktivit podobných aktivitám jejich zdravých vrstevníků, rodičům slouží jako tzv. odlehčovací služba. V zařízení s každým dítětem pracují na základě informací získaných od jeho rodičů. S dětmi pracují kvalifikované asistentky, které veškeré činnosti (zpívání, malování, pohybové aktivity i hry) přizpůsobují individuálním potřebám a možnostem jednotlivých dětí. Maminky si zatím stihnou oběhnout své pochůzky anebo si třeba jen odpočinout. Tety z Filipovky chodí s dětmi i ven na procházky nebo si jen venku hrají. Ve Filipovce je velká herna se spoustou různých hraček pro rozvoj motoriky, šikovnosti atd., pro děti je tu připravena i tzv. psychorelaxační místnost, kde děti pod odborným dohledem relaxují na vyhřívaném vodním lůžku za zvuků uklidňující hudby a sledování barevných efektů. Děti mají možnost výtvarných a dalších aktivit. Občas nám Nikoušek přinese domů krásný obrázek, který za pomoci tety nakreslil. Další prima záležitostí ve Filipovce je canisterapie, krásný a moc hodný pes se nechá od

děti hladit a mazlit. Mají zde i moc šikovného maséra, jehož masáže pomáhají dětem k uvolnění. Nikouškovi se ve Filipovce moc líbí, nejraději tam hopsá v bazénku plném plastových míčků a nebo si hraje se zvukovými hračkami.

Od září začal Nikoušek navštěvovat školku Hurbanova na Praze 4. Chodí tam zatím jen 2x týdně na 4 hodiny, ale už si zvykl a moc se mu tam líbí. Dokonce už si tam našel i dvě kamarádky Terezku a Barušku. Sice vždycky protestuje a pláče, když jdeme od auta, ale jen se otevrou dveře do třídy, tak na mě úplně zapomen... Je ve třídě, která si říká Motýlci a je pro děti s kombinovaným zdravotním postižením. Ve školce mají pěkný vnitřní bazén, děti mohou i do sauny. V rámci školky je možné také využívat služeb logopeda a rehabilitační sestry.

Jsme rádi, že Nikoušek může navštěvovat jak školku Hurbanova, tak centrum Filipovka, myslíme že mu kontakt s ostatními dětmi hodně prospívá.

Více si o Nikouškovi můžete přečíst na našich webových stránkách: www.kratinovi.cz

Veronika Kratinová



Evropská federace Williamsova syndromu

Willík se dne 10. října 2009 stal členem FEWS - Evropské federace Williamsova syndromu. Je tedy nejlepší příležitost o této organizaci napsat pár řádků.

První snahy o založení federace, která by na mezinárodní úrovni prosazovala zájmy osob s Williamsovým syndromem, sahají do roku 1998. FEWS je jako oficiální mezinárodní organizace registrována od září roku 2004 a v současné době sdružuje asociace dvánácti států. Sídlo má v belgickém městě Leuven. Nynější prezidentkou federace je paní Susie Morgan z Velké Británie

Cílem FEWS je:

- Šíření povědomí o Williamsovu syndromu
- Koordinace národních organizací Williamsova syndromu
- Podpora jednotlivců s WS a jejich rodin
- Překládání publikací do jazyků členských států
- Podpora vzdělávacích programů
- Organizování mezinárodních kongresů
- Podpora výzkumných projektů v oblasti zdravotnictví, vzdělání a sociální sféry
- Podpora publikování výsledků výzkumných projektů ve vědeckých publikacích

Zástupci FEWS se pravidelně účastní konferencí a

kongresů s tematikou Williamsova syndromu. FEWS je zároveň členem EURORDIS – Evropské organizace pro vzácná onemocnění (viz níže).

Hlavním projektem s přímým dopadem na samotné postižené jsou bezpochyby mezinárodní týdenní tábory, pořádané jedenkrát ročně. Doposud se jich uskutečnilo pět. V příštím roce se tábor bude konat v Itálii. Výhodou této mezinárodní spolupráce je možnost získávat finanční prostředky Evropské Unie. Zpravidla se na tábor mohou přihlásit z každé členské země čtyři postižení ve věku 15 – 30 let a dva dospělí průvodci. Své účastníky na tábory již několikrát vyslala Slovenská společnost Williamsova syndromu, díky čemuž jsme měli možnost na našich společných setkání shlédnout několik lákavých videozáznamů.

Díky členství Willíka v FEWS dostanou příležitost jet na mezinárodní tábor i naši zástupci – pro všechny to bude první příležitost tohoto druhu!

Kontakt:

Federation of European Williams syndrome
Tervuursesteenweg 30,
3001 Leuven – Heverlee, Belgie
<http://www.eurowilliams.org>

EURORDIS - vzácná onemocnění v Evropě

EURORDIS (European Organisation for Rare Diseases) je mezinárodní organizace, která zastřešuje více než 300 sdružení pacientů se vzácnými onemocněními z více než 30 různých zemí. Za vzácné onemocnění je v Evropě považováno takové, kterým trpí 1 člověk z 2 000. Pro doplnění, odhady výskytu Williamsova syndromu v populaci se pohybují mezi 1 ze 7 000 a 1 z 20 000 obyvatel. Evropská federace Williamsova syndromu je členem EURORDIS a pravidelně vysílá své zástupce na její konference.

Posláním EURORDIS je vytvořit silné celoevropské společenství patientských organizací a osob žijících se vzácným onemocněním, obhajovat jejich zájmy na evropské úrovni a přímo či nepřímo bojovat proti vlivům vzácných onemocnění na životy pacientů. EURORDIS se angažuje v oblasti veřejného zdravotnictví, zdravotnické politiky, výzkumu a posilování vlivu patientských organizací. Provádí mimo jiné

monitorování dostupnosti zdravotní péče a léčivých přípravků pro vzácná onemocnění. Spolupracuje například s Evropskou lékovou agenturou (EMA). Přispěla i k přijetí evropských předpisů o léčivých přípravcích pro vzácná onemocnění a k udržení problematiky vzácných onemocnění jakožto prioritní otázky zdravotní politiky a rámcových výzkumných programů Evropské Unie.

Podrobné informace o činnosti EURORDIS v několika jazycích ale také informační leták v češtině lze nalézt na stránkách www.eurordis.org.

MUDr. Lenka Neuschlová

Regionální grant Nadace O2

Nadace O₂

Začátkem října 2009 jsme s napětím očekávali výsledky grantového programu Nadace O2 pro nestátní neziskové organizace. Program Regionálních grantů byl zahájen v březnu 2009. Do května 2009 mohly neziskové organizace z celé ČR ucházet se o podporu zasílat své projekty zaměřené na pomoc dětem a mladým lidem, kteří mají z různých důvodů ztíženou možnost začlenit se do společnosti. Řešitelem projektu občanského sdružení Willík byla Hana Kubíková, která ve spolupráci s MUDr. Neuschlovou projekt zpracovala se zaměřením na muzikoterapii pro děti s Williamsovým syndromem na společných víkendových setkáních. Jednotlivé projekty hodnotili členové regionálních komisí ve třech kolech, projekt našeho



občanského sdružení se nakonec zařadil mezi projekty vítězné. Na slavnostním vyhlášení výsledků dne 7. října 2009 byla podepsána darovací smlouva a předsedkyni sdružení Lence Neuschlové byl zástupci Nadace O2 symbolicky předán šek na grant ve výši 100 000 Kč.

Slavnostní vyhlášení výsledků proběhlo v reprezentativních prostorách hotelu Yasmin v Praze a bylo provázáno zajímavým doprovodným programem. Za Nadaci O2 se předáváním zúčastnila ředitelka nadace Ivana Šatrová, člen správní rady Martin Kovář, vedoucí projektů Jitka Kálmánová a členové regionálních komisí. V úvodu byli zástupci vítězných organizací seznámeni s projekty, které Nadace O2 dlouhodobě podporuje. Shlédlí krátký film o činnosti Linky bezpečí,



čí, která pomáhá děti vyvést z krizové situace. Obdobou Linky bezpečí je Linka seniorů. Ta pomáhá seniorům, kteří se cítí osamoceni. Mimo jiné byl také zmíněn projekt MIŠ - Minimalizace šikany na školách, který otevírá veřejnou diskuzi ve společnosti na téma šikana na školách a klade si za cíl rozpoznat a řešit příznaky šikany.

Při předávání symbolického šeku promluvili zástupci všech vítězných organizací krátce o svých projektech. Lenka Neuschlová seznámila přítomné s činností občanského sdružení Willík. Promluvila o důvodech, které vedly k jeho vzniku, zmínila se o velmi hezké mezinárodní spolupráci se slovenskou Společností Williamsova syndrómu a zástupcům nadace poděkovala za finanční dar.

Na závěr zástupci nadace připravili pro všechny přítomné workshop na téma Možnosti a formy spolupráce neziskového a komerčního sektoru. Mimo předání cenných rad z praxe v této oblasti byl dán také prostor dotazům všech zúčastněných.

Nadaci O2 za všechny děti a rodiče z občanského sdružení Willík D Ě K U J E M E !

Hana Stryková



Slovo závěrem ...

Zbylo na mně napsat pár slov na závěr. Uplynulý rok dopodrobna shrnula paní Kubíková. Já snad jen dodám, že mě osobně nejvíce potěšilo, že se k nám opět přidaly nové rodiny a že se nám podařilo navázat spolupráci hned se třemi muzikoterapeutkami.

Také by nebylo upřímné, kdybych skrývala svoji radost ze získání stotisícového daru od Nadace O2. Raději bych ale zaplnila mně určený prostor zamyšlením nad tím, jaká je naše společná představa o tom, jak bude Willík v budoucnu působit navenek.

Čistě z osobního hlediska, velice si vážím toho, že mi byla opět dána důvěra ve věci vedení sdružení. Nicméně vždy jsem byla toho názoru, že Willíka mají vytvářet rodiče a nikoliv já. Na druhou stranu, já vidím Willíka trochu z jiného pohledu než rodiče a to zejména v kontextu stovek jiných diagnóz a postižení, se kterými se setkávám v rámci své profese. Navíc jsem od přírody skeptik (nikoliv pesimista). Tudíž mně vrtá v hlavě několik otázek typu: Jak dělat Willíkovi efektivní propagaci a zároveň se nesnížit k mediální kýčovitosti a citovému vydírání, tak jak to občas vidím u některých organizací. Jak přesvědčit veřejnost o tom, že lidé s WS jsou opravdu hendikepovaní a vyžadují zvýšenou péči, již se vyplatí sponzorovat, a zároveň jak zařídit, aby se z diagnózy WS nestalo společenské stigma, které bude takto postiženým lidem spíše zavírat dveře? Do třetice, jakou důležitost přičítat Evropské federaci Williamsova syndromu s vědomím, že Williamsův syndrom není globální problém jako HIV nebo malárie?

Odpovědi na tyto otázky samozřejmě neznám. A tak se musíte spokojit s mým přáním, aby se v budoucnu společně dařilo při všem úsilí, které do Willíka vkládáme, stát nohama na zemi a aby se podařilo udržet obraz (chcete-li "image") Willíka v rovnováze s reálnými potřebami vašich dětí.

Nakonec bych chtěla poděkovat všem, kteří nás odměnili svojí přízní, kteří využívali naše služby, a zejména těm, kteří se na provozu Willíka aktivně podíleli. Nemohu si odpustit speciální dík pro paní Kubíkovou za nezdolnou práci na našich internetových stránkách a také pro Naďu Sadloňovou za výtečnou organizaci letního pobytu na Slovensku.

MUDr. Lenka Neuschlová,
předsedkyně Willíka



Internetové odkazy

Občanské sdružení Willík:

Evropská asociace Williamsova syndromu:

Slovenská Spoločnosť Williamsovho syndrómu:

Rodina Kratinových:

Blog Bartoloměje Hruše:

Centrum Arpida:

Portál Postižené děti:

Dětské středisko Březejc:

<http://willik.tym.cz/>

<http://www.eurowilliams.org/>

<http://www.spolws.sk/>

<http://www.kratinovi.cz/>

<http://bartolomej.mujblog.info/>

<http://www.arpida.cz/>

<http://www.postizenedeti.cz/>

<http://www.strediskobrezejc.cz/>

Poděkování

Za vytvoření loga občanského sdružení Willík panu Martinu Sausage Dohnalovi z Prahy. Za pomoc při vytvoření grafické podoby stránek Willíka grafičce Mareď (mareda.net).

Za poskytnutí věcných darů a propagačních předmětů, které posloužily jako výhry při soutěžích dětí, děkujeme:

- Generálnímu ředitelství Hasičského záchranného sboru,
- firmě E.ON,
- firmám VHV Žatec a VHV Louny.

Za poskytnutí sponzorských darů, které jsme využili na letošní rekondiční pobyt Willíka na Slovensku děkujeme:

- panu senátorovi Ing. Adolfu Jílkovi,
- firmě YOG s.r.o. Brno, panu Ing. Pavlu Semrádovi,
- panu Andreovi Grežovi ze Žatce, panu Milanovi Prokopovi ze Žatce,
- panu Antonínu Pechovi a firmě PSP Žatec, panu Hladkému ze Žatce.

Nadace O₂

Děkujeme Nadaci O2 za poskytnutí finančních prostředků v rámci projektu Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem.



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

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



Děkujeme Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského za poskytnutí finančních prostředků pro zajištění odborného programu na našich rekondičních pobytech.

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

Osobně děkuji všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci, bez které by nebylo ve Willíkově občasníku o čem psát.

- hk -



Willíkův občasník – občasník občanského sdružení Willík,
neprodejné, jen pro členy

Za redakční radu – Hana Kubíková, hana.kubikova@seznam.cz

Druhé číslo vychází v listopadu 2009

(redakční uzávěrka – říjen 2009).