



Výroční zpráva za rok 2009



Willík - občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem

Základní informace:

Občanské sdružení Willík bylo založeno z iniciativy rodičů dětí s Williamsovým syndromem v roce 2006 jako občanské sdružení s celostátní působností.

Datum, číslo a místo registrace: VJ/1-1/65003/06-R, 31.8.2006, Praha, IČO 270 40 623.

Bankovní spojení: Komerční banka, číslo účtu 35-7591810217/0100.

Sídlo sdružení: Drnovská 104/67, Praha 6 – Ruzyně, 161 00

Elektronická adresa: willik.tym@seznam.cz

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

Ke dni 31.12.2009 mělo občanské sdružení Willík 52 členů, věnuje se 21 rodinám postižených dětí či dospělých s Williamsovým syndromem, s dalšími 6 rodinami je v kontaktu.

Cílem sdružení je:

- 1) 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.
- 2) Poskytnout rodinám dětí s Williamsovým syndromem zázemí pro vzájemnou podporu a výměnu informací.
- 3) Zvyšovat informovanost rodin a pomáhat při řešení problémů specifických pro Williamsův syndrom.
- 4) Zvyšovat informovanost odborné i laické veřejnosti o problematice Williamsova syndromu.

K naplňování cílů slouží následující činnosti

- vlastní publikační činnost, překládání zahraniční literatury, získávání zahraničních odborných materiálů – publikací, video – dokumentů
- vytvoření a provozování vlastních internetových stránek
- pořádání odborných přednášek a školení
- podporování setkávání a společných pobytů rodin dětí s Williamsovým syndromem
- podpora školní a osobní asistenční služby

- podpora získávání kompenzačních pomůcek
- podpora vzdělávání dětí i dospělých zejména v oblasti sociálních dovedností
- spolupráce se zahraničními organizacemi zaměřenými na problematiku Williamsova syndromu

Výkonná rada

Výkonným orgánem sdružení je výkonná rada, která funguje ve složení:

- MUDr. Lenka Neuschlová (předsedkyně),
- Olga Pišlová (místopředsedkyně),
- Monika Jeřábková (členka),
- Zdeněk Kratina (člen)
- Hana Vaňková (členka)

Uskutečněné akce a projekty v roce 2009

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 Maredě (mareda.net). Stránky <http://willik.tym.cz> byly celý rok 2009 pravidelně aktualizovány (Hana Kubíková, Tomáš Hruš).



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 přibily finanční prostředky 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. Do Březejce dorazilo celkem 10 rodin a 9 dětí s Williamsovým syndromem.



Červen 2009 – občanské sdružení Willík se rozrostlo o několik nových rodin s dětmi s Williamsovým syndromem. Podařilo se nám od soukromých firem a organizací získat množství propagačních předmětů a věcných darů, které posloužily jako ceny v soutěžích, pořádaných na našich pobytech.

V červenci 2009 vyvrcholila naše letošní spolupráce se slovenskou Spoločnosťí Williamsovho syndrómu společným týdenním rekondičním pobytem na Slovensku, v Západních Tatrách, v

hotelu Spojár. Pobytu se zúčastnilo 8 českých a 21 slovenských rodin. Program byl nabitý sportem, relaxací, turistikou, ale i muzikoterapií v podání muzikoterapeutky Petry Kacákové. Projekt byl podpořený z dotace Ministerstva zdravotnictví České republiky a dále nadací Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského.



V září 2009 jsme podávali několik žádostí o granty a dotace – na Ministerstvo zdravotnictví na novou brožuru o Williamsově syndromu a na Úřad vlády ČR na podporu naší zahraniční spolupráce s FEWS.

Několik českých rodin (4) se zúčastnilo v září 2009 setkání slovenské Společnosti Williamsovo syndrómu v Bratislavě.



Nadace **O₂**

Říjen 2009 – podařilo se nám uspět v regionálních grantech vyhlášených 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. Děkujeme.

V říjnu 2009 jsme se stali členy Evropské federace Williamsova syndromu (FEWS).

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

FEWS je jako oficiální mezinárodní organizace registrována od září roku 2004 a v současné době sdružuje asociace dvanácti států. Sídlo má v belgickém městě Leuvenu. Nynější prezidentkou federace je paní Susie Morgan z Velké Británie. 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.



V listopadu vyšlo druhé číslo Willíkova občasníku – jeho obsahem byl přehled činnosti Willíka za minulý rok, zprávy z jednotlivých pobytů Willíka - víkendových i toho letního na Slovensku. Dále zde byl článek o naší dosavadní mezinárodní spolupráci, o získaných grantech a dotacích a dále pak velký rozhovor s muzikoterapeutkou Mgr. Danou Pšeničkovou, která s Willíkem pravidelně spolupracuje.

Občanské sdružení Willík pro potřebu svých členů vydalo DVD s názvem Muzikoterapie pro Willíka.

V listopadu dále proběhlo podzimní víkendové setkání rodin v Olivově ozdravovně v Říčanech u Prahy, kde se také uskutečnilo natáčení pořadu České televize Klíč o Williamsově syndromu (vysílán v České televizi v lednu 2010). Na programu byla muzikoterapie pod vedením pod vedením Petry Kacákové a Jitky Pejřimovské a dále skupinové bubnování „Drum Circles“ s panem Petrem Šušorem. Rodiny mohly využít i konzultací fyzioterapeutky paní Lucie Volemanové, zúčastnila se i genetička MUDr. Alena Puchmajerová. Doposud se jednalo o akci s největší účastí – zúčastnilo se rekordních 17 rodin.



V roce 2009 pokračovala distribuce letáku „Co je to Williamsův syndrom?“ podpořená Nadačním fondem J&T.

Zpráva o hospodaření v roce 2009 - výsledky hospodaření za rok 2009

Náklady		
Služby	Ubytování a stravné	133 185
	Poštovné	80
	Cestovné	1 299
	Program setkání	2 900
	Anglické překlady	583
Osobní náklady (DPP)		16 425
Bankovní poplatky		2 825
Vrácení státní dotace MZČR za 2008		19 500
Kurzovní ztráty		94
Příspěvek FEWS		3 975
Celkem		180 866

Výnosy		
Státní dotace		25 000
Nadace	Nadace 02	80 000
Sponzorské dary	Účelové	18 250
	Neúčelové	28 361
Členské příspěvky		3 200
Spoluúčast členů na pobytech		76 196
Připsané úroky		16
Celkem		231 023

Výsledek hospodaření v roce 2009	50 157
---	---------------

Rozvaha ke 31.12.2009

Zůstatek k 31.12.2008	69 967
Výsledek hospodaření v roce 2009	50 157

Aktiva	
Pokladna	12 689
Účet	107 435
Celkem	120 124

Pasiva	
Cizí zdroje	67 881
Vlastní zdroje	52 243
Celkem	120 124

Poznámka: Dne 5.5.2010 byla provedena kontrola hospodaření revizní komisí. Na základně této kontroly bylo odhaleno chybné odvedení daně z příjmu fyzických osob – vybírané srážkovou daní podle zvláštní sazby, a sice byl odhalen nedoplatek ve výši 1 222 Kč,-. Vedení sdružení se zavázalo uhradit nedoplatek do 31.5.2010. Nebyly shledány jiné závady a nedostatky v účetnictví za rok 2009.

Poděkování za podporu v roce 2009

Za sponzorské příspěvky v roce 2009 děkujeme:

- panu senátorovi Ing. Adolfu Jílkovi,
- MUDr. Janu Kubíkovi,
- JUDr. Jakubu Adamovi,
- Ing. Jiřímu Klomínskému,
- paní Jitce Capové,
- Evě Šosté a Renému Inquortovi

Za vytvoření loga občanského sdružení Willík panu Martinu Sausage Dohnalovi z Prahy. Za pomoc při vytvoření grafické podoby stránek Willíka grafičce Maredě (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:

- 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.

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.

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

Kontakt

Willík – občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem
Drnovská 104/67, Praha 6 – Ruzyně, 161 00
www.willik.tym.cz

IČO 270 40 623
č.ú. 35-7591810217/0100

