

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2010



**WILLÍK - OBČANSKÉ SDRUŽENÍ
RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ
S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM**

Praha

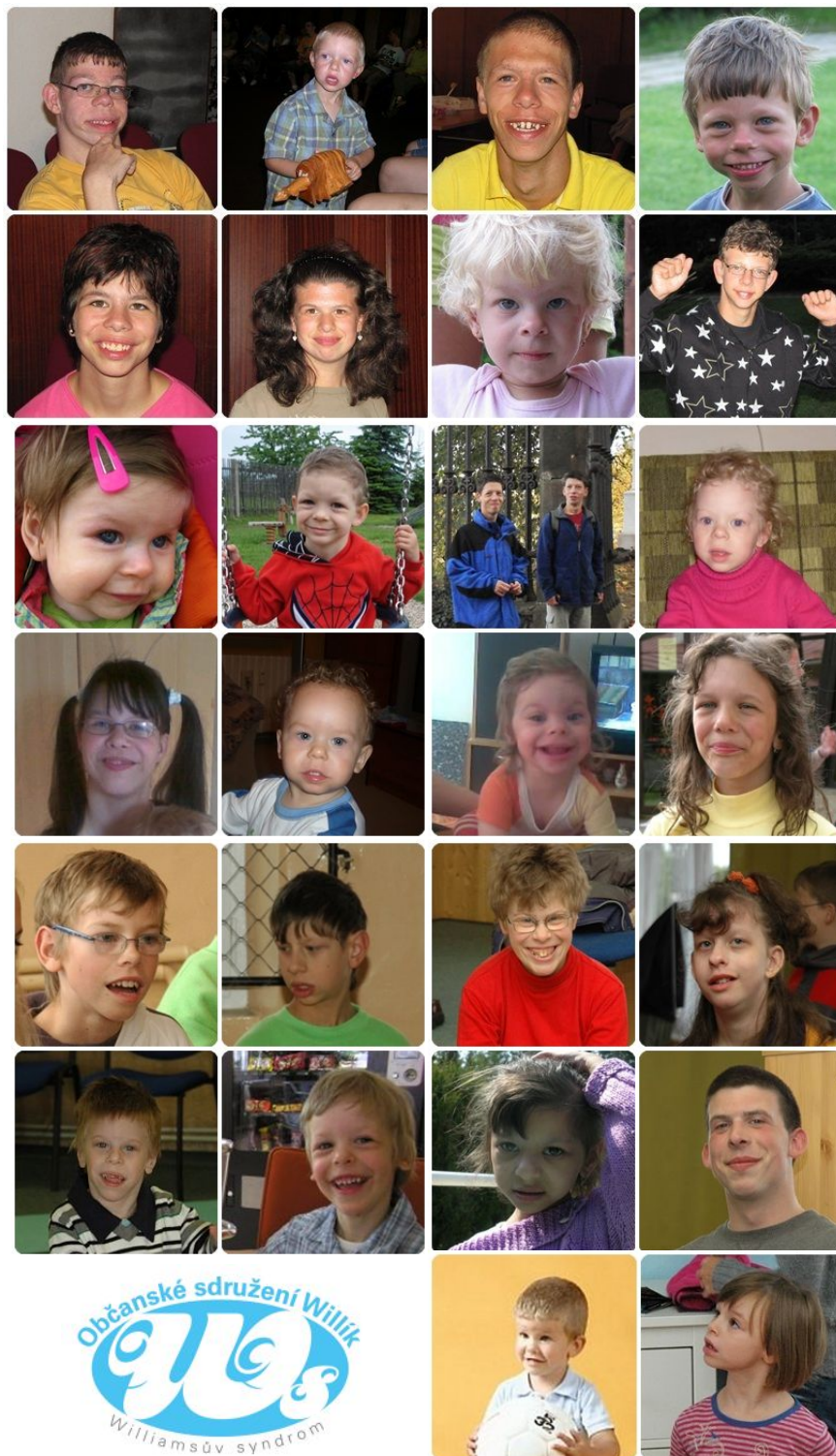


Vážení přátelé,

Předkládáme Vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření našeho občanského sdružení v roce 2010.

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

Výkonná rada, březen 2011.



Základní informace:



Willík - občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem 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 31.12.2010 mělo občanské sdružení Willík 56 členů, věnuje se 22 rodinám postižených dětí či dospělých s Williamsovým syndromem, s dalšími cca 10 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

Organizační struktura

Podle platných stanov jsou orgány sdružení:

- 1) shromáždění členů sdružení
- 2) výkonná rada
- 3) revizní komise

Shromáždění členů sdružení je nejvyšším orgánem sdružení, volí členy a náhradníky výkonné rady, revizory hospodaření a jejich náhradníky. Výkonná rada je výkonným orgánem sdružení. Zajišťuje řízení činnosti sdružení v období mezi shromážděními členů. Předseda je statutárním zástupcem sdružení a jedná jeho jménem. Místopředseda zastupuje předsedu v době jeho nepřítomnosti a vykonává v tom případě jeho pravomoci.

Výkonná rada pracovala v roce 2010 ve složení:

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

Mezinárodní spolupráce v roce 2010

Občanské sdružení Willík v souladu se svým posláním spolupracuje se zahraničními organizacemi zaměřenými na problematiku Williamsova syndromu.

Nejdůležitějším partnerem je Spoločnosť Williamsovho syndrómu ze Slovenské republiky. <http://www.spolws.sk/>. Společným projektem byl letní týdenní rekondiční pobyt v Kováčově na Slovensku, členové této společnosti se zúčastnili i některých akcí našeho sdružení.

V roce 2009 jsme se stali členy Evropské federace asociací 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.



Klíč v České televizi

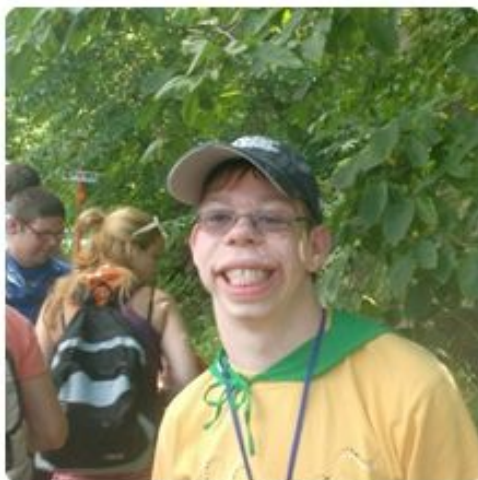
V lednu 2010 Česká televize vysílala pořad Klíč věnovaný Williamsovu syndromu—natáčení se zúčastnily rodiny Kratinových, Toužimských a Strykových, proběhlo i skupinové natáčení na podzimním setkání v Říčanech u Prahy. V pořadu dále vystoupila předsedkyně občanského sdružení MUDr. Lenka Neuschlová a klinická genetička MUDr. Alena Puchmajerová.



Víkendové setkání v Monínci

Květen 2010 - uskutečnilo se jarní setkání v Monínci, za účasti 11 rodin. Muzikoterapii zajistila paní Irena Lintnerová-Heřmánková, dorazila i ergoterapeutka Pavlína Adamová, obě z tábořské Kaňky. Proběhlo oblíbené bubnování Drum Circle s panem Šušorem.





Letošní FEWS Camp v Itálii ve dnech 17.7. - 24.7. proběhl poprvé za účasti zástupců z České republiky, "Willíka" reprezentovali Hana, Adam, Tomáš a Jakub. Z ostatních evropských zemí přijely výpravy Slovenska, Maďarska, Švédska, Finska, Anglie, Irska, Belgie, Holandska, Německa, Francie, Španělska a samozřejmě hostitelé z Itálie.

Vylepšení webových stránek

Na jaře 2010 byl na webové stránky Willíka doplněn nástroj Google Translator, který zpřístupnil stránky Willíka ve velkém množství jazykových mutací a umožnil tak přístup zájemcům z celého světa. Novou sekci stránek se staly články z oblasti sociálně-právní. Rodičům, kteří chtějí pracovat se svými dětmi a rozvíjet je jsou určeny výukové materiály ke stažení.





Letošní týdenní pobyt se slovenskou Spoločnosťí Williamsovho syndrómu se konal od 15.8.2010 na jižním Slovensku v Kováčově nedaleko Štúrova. Pobytu se zúčastnilo 9 českých a přes 20 slovenských rodin. Program byl nabitý sportem, relaxací, turistikou, ale i muzikoterapií Mgr. Dany Pšeničkové a Mgr. Věry Korhoňové. Děti měly možnost i tvořivé činnosti, užily si koupání v termálních lázních a o setkání natočen i pořad Slovenským rozhlasem Regina. Projekt byl podpořený z regionálního grantu O2 Muzikoterapie pro děti s Williamsovým syndromem.



Víkendové setkání v Radějově

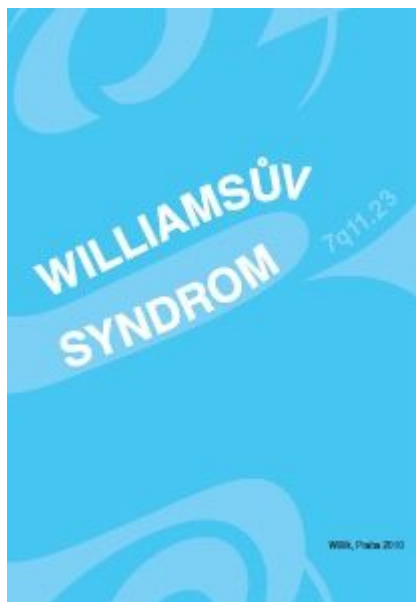


Nadace O₂



Prodloužený víkendový pobyt na jižní Moravě, v hotelu Radějov, se konal v listopadu 2010 a byl podpořen Nadací O₂. Přijelo 10 rodin z České republiky a dvě slovenské rodiny. Za krásného slunečného počasí jsme v pátek zvládli výlet do skanzenu ve Strážnici a vylezli jsme na rozhlednu Travičná. V sobotu proběhla celodenní muzikoterapie s paní Bc. Jindrou Kučeříkovou.

Brožura o Williamsově syndromu



Občanské sdružení Willík vydalo na konci roku 2010 za pomoci dotace Ministerstva zdravotnictví brožuru, která se podrobně věnuje Williamsově syndromu. Autorkou je hlavně MUDr. Neuschlová, spolupracovali ale i ostatní členové Willíka a text odborně konzultovaly i PhDr. Katarina Jariabková, psychologka a MUDr. Puchmajerová, klinická genetička. Brožura představuje po letáku z roku 2007 první komplexní materiál o téhle diagnóze.

Brožura je určena zejména rodičům dětí s Williamsovým syndromem, jsou tu ale i informace pro specialisty, hlavně pro lékaře. Brožura bude postupně distribuována vybraným adresátům - genetikům, kardiologům, do speciálních pedagogických center, rané péči, na vysoké školy, kde se studuje speciální

pedagogika, posudkovým lékařům, v dostatečném počtu je k dispozici rodinám i pro další odborníky, kteří přicházejí s našimi dětmi do styku.

Zpráva o hospodaření v roce 2010

Náklady	
Služby	158 541
(ubytování+stravné, poštovné, internet, grafické a tiskové služby)	
Materiálové náklady	9 384
Cestovné	8 701
Mzdové náklady	21 194
Daně a bankovní poplatky	3 673
Členský příspěvek FEWS	3 825
Ostatní náklady	2 987
Kurzové ztráty	1 886
Celkem	210 191

Výnosy	
Státní dotace	20 000
Příjmy od nadací	45 000
Sponzorské dary (podnikatelé, soukromé subjekty)	74 410
Členské příspěvky	2 200
Spoluúčast členů na pobytech	57 300
Připsané úroky	19
Celkem	198 929

Výsledek hospodaření za rok 2010	-11 262
---	----------------

Rozvaha ke 31.12.2010

Aktiva	
Pokladna	8 383
Účet	100 945
Celkem	109 328

Pasiva	
Cizí zdroje	0
Vlastní zdroje	109 328
Celkem	109 328

Poděkování

V roce 2010 děkujeme firmě IKEA za poskytnuté dárky a drobné předměty pro naše děti.

Dále děkujeme za finanční pomoc:

- JUDr. Jakubu Adamovi,
- Ing. Jiřímu Klomínskému,
- Ing. Václavu Pátkovi,
- Renému Inquortovi,
- panu Grežovi, panu Hladkému, panu Krupičkovi, panu Babákovi, panu Pechovi a firmě P.S.P., panu Lindnerovi, paní Krupičkové, panu Stolarykovi, panu Šepsovi, panu Prokopovi a paní Slováčkové.

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 brožuru o Williamsově syndromu.



Děkujeme Nadaci Dobré dílo sester sv. Karla Boromejského za poskytnutí finančních prostředků pro zajištění odborného programu na rekondiční pobyt v roce 2011.

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, Praha 6 – Ruzyně, 161 00

www.willik.tym.cz

IČO 270 40 623

č.ú. 35-7591810217/0100