

VÝROČNÍ ZPRÁVA ZA ROK 2011



**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 2011.

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

Výkonná rada, duben 2012.



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, změna stanov 25.5.2011.

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 31.12.2011 mělo občanské sdružení Willík 68 členů, sdružuje nebo úzce spolupracuje s 35 rodinami vychovávajícími dítě s Williamsovým syndromem.



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.
5. Poskytovat respektivní péči rodinám dětí s Williamsovým syndromem.

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
- 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 dalšími neziskovými organizacemi.

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 2011 ve složení:

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

Mezinárodní spolupráce v roce 2011

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 Radějově na jižní Moravě, 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. V říjnu 2011 se konalo víkendové setkání zástupců FEWS v Mnichově, za o.s. Willík se ho zúčastnila MUDr. Lenka NEuschlová.

Aktivity v roce 2011

Jarní setkání v Chýni u Prahy

Jarní setkání Willíka se konalo v 19.3.2011 za Prahou, ve vesničce Chýně, kde nám poskytla zázemí místní Základní škola. Dorazilo celkem 13 rodin, pro děti byl připraven program v podobě muzikoterapie v podání paní Mgr. Mileny Rakové.



Veletrh neziskových organizací

V květnu 2011 se ve Státní vědecké knihovně v Praze konal veletrh neziskových organizací. Mezi 150 vystavujícími neziskovými organizacemi mělo zastoupení i občanské sdružení Willík. Využili jsme možnost propagovat činnost našeho občanského sdružení: rozdávali jsme letáky, brožury, odpovídali desítkám zájemců na otázky týkající se Williamsova syndromu, bližší zájemci si mohli prohlédnout postery a časopis Willíkův občasník. Navázali jsme i řadu nových kontaktů s podobně zaměřenými neziskovými organizacemi.



Jarní víkendové setkání na Vysočině



Květnové setkání Willíka proběhlo na Vysočině, v hotelu Pavla, v termínu 6.-8.5.2011. Sešlo se celkem 8 rodin, sobota byla věnována muzikoterapii, kterou zvláště pro mladší a zvláště pro starší děti připravila paní Mgr. Milena Raková. Rodiče se sešli na Valném shromáždění, domluvili se na úpravě stanov a rozhodli o aktivitách Willíka na další období.

Malejovice 2011

V létě 2011 se děti z českého občanského sdružení Willík a mladí lidé ze slovenské Společnosti Williamsovo syndrómu zúčastnili letního tábora, který pořádal Nadační fond Klíček v Malejovicích, malé vesničce ve Středočeském kraji, poblíž Uhlířských Janovic. Mladí lidé z o.s. Willík a ze slovenské Společnosti Williamsovo syndróma se tu zapojili do programu malejovického tábora (30 dětí ve věku 5-18 let, děti nemocné, handicapované a sociálně slabé). Děti společně absolvovaly různé hry a aktivity, vyrazily na velký výlet na hrad Český Šternberk, bludiště na zámku v Loučni, do mini-zoo, ve volných chvílích i muzicírovaly, sportovaly a bavily se. Tábor splnil i účel integrační, děti s Williamsovým syndromem měly kontakt se zdravými dětmi, zajímavá zkušenost to byla i pro organizátory tábora.

Malejovice 2011 pohledem účastníka

Ahoj,

jmenuji se Tomáš Kratochvíl a jsem z Brna. Když jsem dostal pozvánku na letní tábor do Malejovic, tak jsem byl z té nabídky hodně nadšený, protože jsem chtěl poznat nové lidi.



Na pokoji se mnou bydleli Jakub, František, Vladko, Míro, Adam a Tomáš. Kluci byli moc fajn a na pokoji i mimo barák bylo moc veselo. Jídlo bylo moc dobré a bylo ho hodně. Každé ráno nás budili hudbou, hráli na kytary a zpívali. Po obědě byl odpolední klid, napřed jednu hodinu, po dohodě dvě hodiny. Já jsem byl rád, že byl odpolední klid, mohl jsem se vyspat a odpočinout si. Každý den někdo z naší skupiny musel ráno do kuchyně pomáhat s přípravou jídla. Já jsem byl v úterý a se mnou tam byl můj šéf František. Spolu jsme čistili zeleninu, krájeli na kousky a dávali do připravených misek.

Pro táborové děti měl vedoucí připraven historický autobus Škoda 706 RTO na výlety do města, na hrad, zámek atd. Každý den dopoledne byly hry – fotbal, přehazovaná. Já jsem se na táboře seznámil s Patrikem, Pavlou, Helenou, Pavlem, Aškou, Mirem... Každý den také hrálo na kytary a bubny. Při výletě na zámek mě štípla do krku vosa, moc to bolelo a museli mě ošetřovat. V Malejovicích se mě moc líbilo. Poznal jsem tam nové lidi, kteří byli moc fajn a bylo s nimi veselo. Pokud by byla šance příští rok, tak bych jel moc rád.



Tomáš Kratochvíl

Letní týdenní pobyt: Radějov, ČR

Letošní rekondiční pobyt pořádaný ve spolupráci se slovenskými přáteli konal v České republice, v Radějově, v malebném prostředí Bílých Karpat. Z České republiky se v Radějově postupně ukázalo celkem 13 rodin, další pak dorazily ze Slovenska.

A co na nás v Radějově čekalo? Muzikoterapie Věry Korhoňové a šamana Lubomíra Holzera, přednáška o sexualitě lidí s mentálním postižením doktorky Štěrbové, přednáška o čtení dětí s touto diagnózou doktorky Jariabkové, arteterapie a ergoterapie herní specialistky Ašky Goloňové, výlety (rozhledna Travičná, salaš, plavba po Baťově kanálu, návštěva rozhledny, zoo v Hodoníně atd), soutěže, fotbalové utkání, koupání, diskotéky...

Novinkou tohoto pobytu byl Radějovský zpravodaj, který vycházel každý den - zval na aktivity, shrnoval minulé dny, upozorňoval na zajímavosti v okolí apod. Počasí tentokrát vyšlo na jedničku, děkujeme personálu hotelu Radějov za velmi příjemné přijetí.



Podzimní setkání v Březejci

Podzimní setkání se uskutečnilo poslední říjnový víkend v Dětském středisku Březejc na Vysočině, kam přijelo celkem 9 rodin či jejich zástupců. Program setkání byl vzdělávací, MUDr. Neuschlová přednesla krátkou prezentaci o publikovaných případech těhotenství u žen s Willimsovým syndromem, poté jsme se věnovali spolu s Dr. Pančochou a Dr. Vaďurovou z Institutu pro výzkum inkluzivního vzdělávání z Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity otázkám inkluzivního vzdělávání, vzdělávání na speciálních školách a možnostem dalšího uplatnění lidí s Williamsovým syndromem.



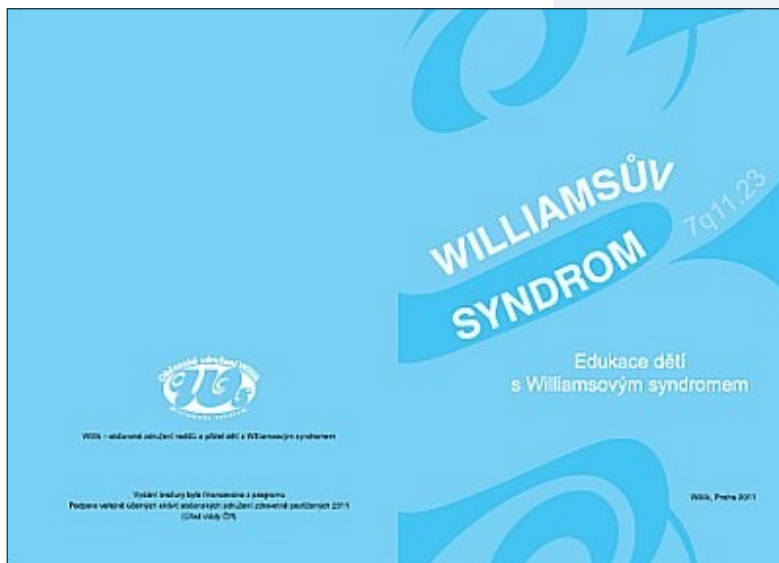
Mikulášské setkání v Chýni

V prosinci 2011 se uskutečnilo předvánoční, resp. mikulášské setkání v Chýni. Kromě Mikuláše, kterému děkujeme za nadílku, přišel i muzikoterapeut Matěj Lipský, který dětem nabídl ochutnávku či ukázkou ze svého repertoáru. Setkání bylo zároveň i oslavou 5. výročí založení o.s. Willík.



Ostatní zprávy

- Podařilo se nám získat grant od Nadace Jedličkova ústavu na podporu rodin, které se zúčastnily letního setkání v Radějově.
- Získali jsme individuální grant od Pomozte dětem na osobní asistenci do mateřské školy pro pětiletého chlapce s Williamsovým syndromem.
- V listopadovém čísle časopisu Děti a my vyšel článek "Děti s Williamsovým syndromem bývají muzikální", kde své zkušenosti s výchovou dítěte s Williamsovým syndromem popisují dvě rodiny z o.s. Willík.
- Vydali jsme brožurku: Edukace dětí s Williamsovým syndromem". Jedná se o příručku, která je určena všem poradenským pracovníkům, zejména speciálním pedagogům, ale i dalším osobám, které pracují s lidmi s Williamsovým syndromem. Hlavním cílem brožurky je zvýšit informovanost o Williamsově syndromu a přispět k tomu, aby děti s tímto syndromem mohly žít a vzdělávat se mezi svými vrstevníky. Autorkou brožury je Bc. Martina Danišková, publikace byla vytvořena za finanční podpory programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených 2011“ (program Podpora VÚA 2011).
- MUDr. Lenka Neuschlová se zúčastnila každoročního setkání FEWS— Evropské federace asociací Williamsova syndromu, které se uskutečnilo v Mnichově. Její cesta a naše členství ve FEWS bylo podpořeno z programu „Podpora veřejně účelných aktivit občanských sdružení zdravotně postižených 2011“ (program Podpora VÚA 2011).



Finanční zpráva

Čerpání státní dotace a zúčtování se státním rozpočtem			
(Podpora veřejně účelných aktivit, Úřad vlády)			
	Přijato	Vyčerpáno	Vráceno
Členství FEWS	5800	4933	867
Brožura "Edukace dětí a Williamsovým syndromem"	10000	10000	0

Finanční zpráva

Náklady		
Služby celkem		213 118
	Náklady na pobytové akce	159 152
	Tisk a grafické práce	15 800
	Osobní asistence	10 238
	Odborný program (terapie, přednášky)	19 604
	Členství FEWS	2 597
	Ostatní	5 727
Cestovné		4451
Materiálové náklady		5048
Osobní náklady (DPP - muzikoterapie)		6 470
Ostatní daně a poplatky		2 547
Ostatní		2 380
Celkem		234 014
Výnosy		
Státní dotace (granty VÚA)		15800
Účelové dary		47 000
	Nadace Jedličkova ústavu	12 000
	NROS	32 000
	Slovenská společnost Williamsova syndromu	2 500
	Ostatní	500
Neúčelové sponzorské dary		93 562
Spoluúčast členů na pobytech		134 354
Připsané úroky		19,33
Celkem		290 735,33
Výsledek hospodaření v roce 2011		56 721,33

Rozvaha k 31.12.2011

Aktiva		
	Stav k 31.12.2011	Stav k 1.1.2011
Dlouhodobý majetek celkem		
B. Krátkodobý majetek celkem	152 049	109 328
B.III. Krátkodobý finanční majetek celkem	152 049	109 328
Aktiva celkem	152 049	109 328

Pasiva		
	Stav k 31.12.2011	Stav k 1.1.2011
A. Vlastní zdroje celkem	152 049	109 238
A.II. Výsledek hospodářství celkem	166 049	109 328
B.III. Krátkodobé závazky celkem	-14000	
B.IV. Jiná pasiva celkem	152 049	109 328

Poděkování

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

děkujeme firmě IKEA.

Dále děkujeme za finanční pomoc: JUDr. Jakubu Adamovi, Ing. Jiřímu Klomínskému, Ing. Václavu Pátkovi, Mgr. Renému Inquortovi, Ing. Zdeňce Pikešové, Martině Drijverové, panu Grežovi, panu Hladkému, panu Krupičkovi, panu Babákovi, panu Pechovi a firmě P.S.P., panu Lindnerovi, pani Krupičkové, panu Stolarýkovi, panu Šepsovi, panu Prokopovi, pani Slováčkové a firmám Grape a Wasemat.



Děkujeme Nadaci rozvoje občanské společnosti za individuální grant - podporu osobní asistence pro Bartoloměje.

Děkujeme Úřadu vlády ČR za podporu projektů „Členství o.s. Willík ve FEWS“ a „Brožura o Williamsově syndromu—Edukace dětí s Williamsovým syndromem“, v rámci programu Podpora VÚA 2011.

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

Děkujeme Nadaci Jedličkova ústavu za finanční příspěvek rodinám na rekondiční pobyty v Radějově v srpnu 2011.

Zároveň 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