



# CO JE Williamsův SYNDROM



Williamsův syndrom je vzácné onemocnění – vyskytuje se u 1 z 20 000 narozených dětí, to znamená, že v ČR se ročně narodí kolem 5-6 dětí s touto diagnózou.

Příčina poruchy je genetická, na 7. chromozomu chybí přibližně 25 genů, mutace nastává náhodně a běžně se netestuje ani v těhotenství, ani po narození dítěte.

## Hlavní projevy:

-  vrozené vady srdce;
-  typický vzhled: malý vzrůst, výrazné rty, drobný zdvižený nos, hvězdičky v očích (často označováno jako „elfí vzhled“);
-  mentální postižení a odchylky psychomotorického vývoje;
-  řada dalších zdravotních problémů a specifík.

Lidé s Williamsovým syndromem jsou ale také extrémně **společenská, komunikativní a mají velký zájem o hudbu** („hypermuzikální druh“).

Lidé s Williamsovým syndromem **potřebují podporu při vzdělávání i při integraci, zvýšenou péči rodičů i okolí a intenzivnější zdravotní péči**. Ve většině případů je nutná celoživotní podpora.

Zároveň však lidé s Williamsovým syndromem mohou (a také chtějí) **dělat mnoho věcí stejně tak, jako jejich zdraví vrstevníci**.



# WILLÍK

## spolek pro Williamsův syndrom

Spolek Willík vznikl v roce 2006 jako patientská a svépomocná rodičovská organizace. V současné době sdružuje či spolupracuje s 50 rodinami z celé ČR s dětmi ve věku 0-30 let.



### Cílem sdružení je:

- W 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;
- W poskytnout rodinám dětí s Williamsovým syndromem zázemí** pro vzájemnou podporu a výměnu informací (rekondiční pobyty, přednášky, terapie pro děti);
- W zvyšovat informovanost rodin a pomáhat při řešení problémů** specifických pro Williamsův syndrom;
- W rozšiřovat povědomí odborné i laické veřejnosti** o problematice Williamsova syndromu (tiskoviny, překlady, televizní a rozhlasové pořady, internet).

### Včasná diagnóza Williamsova syndromu:

- W pomáhá předcházet zdravotním problémům** spojeným se syndromem;
- W umožňuje využívat speciální pedagogické přístupy** ve výchově a vzdělávání.



#### Více informací:

[willik.tym.cz](http://willik.tym.cz) | [willik.tym@seznam.cz](mailto:willik.tym@seznam.cz) | [www.facebook.com/spolekwillik](https://www.facebook.com/spolekwillik)  
Willík – spolek pro Williamsův syndrom, z.s. | Drnovská 104/67,  
161 00 Praha 6 – Ruzyně

IČO: 270 40 623 | Č.Ú. 35-7591810217/0100