

Willík - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.

Drnovská 104/67

161 00 Praha 6 – Ruzyně

IČO: 270 40 623,

č.ú. 35-7591810217/0100



Výroční zpráva za rok 2017



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

willik.tym.cz
willik.tym@seznam.cz
[www.facebook.com/
spolekwillik/](https://www.facebook.com/spolekwillik/)

Vážení přátelé,

předkládáme Vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření spolku Willík - spolku pro Williamsův syndrom za rok 2017. Děkujeme Vám všem, kteří jste naši činnost podpořili finanční, materiální nebo osobní pomocí.

Za Výkonnou radu spolku Willík,
Mgr. Hana Kubíková



Základní informace o spolku Willík



Willík - spolek pro Williamsův syndrom byl založen z iniciativy rodičů dětí s Williamsovým syndromem v roce 2006 jako občanské sdružení s celostátní působností, původní název sdružení zněl Willík, sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem. Datum, číslo a místo registrace: VJ/1-1/65003/06-R, 31.8.2006, Praha, IČO 270 40 623, změna stanov 25.5.2011.

Na základě nového občanského zákoníku došlo k úpravě stanov a názvu na: Willík – spolek pro Williamsův syndrom, z.s. Nový spolek byl zapsán rozhodnutím rejstříkového soudu v Praze dne 13.7.2015, oddíl L, vložka 16999, pod č. j. 16999/RD2/MSPH, Fj 201281/2015.

Spolek je nevládní, apolitickou a neziskovou organizací, sdružující členy na základě společného zájmu, má celorepublikovou působnost.

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 31.12.2017 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu s 65 rodinami vychovávajícími dítě s Williamsovým syndromem.

Naše vize - naše cíle



Účelem spolku je prosazovat zájmy lidí s Williamsovým syndromem a jejich rodin, podporovat je a zlepšovat kvalitu jejich života.

Spolek chce plnit zejména následující cíle:

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

K naplňování účelu a cílů spolku slouží zejména následující činnosti:

- vlastní publikační činnost, překládání zahraniční literatury, získávání zahraničních odborných materiálů a publikací, video a audio dokumentů,
- vytvoření a provozování vlastních internetových stránek,
- pořádání odborných přednášek, seminářů, konferencí a školení,
- pořádání společných pobytů rodin dětí s Williamsovým syndromem,
- podpora vzdělávání dětí i dospělých s Williamsovým syndromem, včetně podpory při získávání kompenzačních pomůcek a osobní a pedagogické asistence,
- pořádání osvětových akcí, kampaní, výstav, benefičních koncertů, propagačních akcí pro veřejnost,
- spolupráce se zahraničními organizacemi zaměřenými na problematiku Williamsova syndromu,

Organizační struktura spolku

Podle platných stanov jsou orgány spolku:

1. Shromáždění členů
2. Výkonná rada
3. Předseda výkonné rady

Shromáždění členů je nejvyšším orgánem spolku. Projednává a schvaluje stanovy a jejich změny, projednává a schvaluje zprávu o činnosti za uplynulý rok, vč. zprávy o finančním hospodaření, projednává a schvaluje plán činnosti a návrh rozpočtu na následující rok, volí členy a náhradníky výkonné rady.

Výkonná rada je výkonným orgánem spolku. Zajišťuje řízení činnosti spolku v období mezi shromážděními členů. Její povinností je plnit usnesení shromáždění členů. Výkonná rada volí ze svého středu předsedu a místopředsedu výkonné rady. Předseda výkonné rady je statutárním orgánem spolku a jedná jeho jménem. V případě, kdy předseda není schopen vykonávat svou funkci, přebírá jeho pravomoci a působnost místopředseda. Předseda je statutárním orgánem spolku, který je oprávněn za něj jednat ve všech věcech, zejména pak je oprávněn v souladu s rozhodnutími výkonné rady rozhodovat o otázkách spojených s fungováním spolku, včetně dispozic s jeho majetkem, s výjimkou majetku nemovitého, přijímat zaměstnance spolku, ukončovat jejich pracovní poměr, a rozhodovat o všech jejich pracovních záležitostech.

Výkonná rada pracovala v roce 2016 ve složení:

- Mgr. Hana Kubíková (předsedkyně Výkonné rady),
- Zdeněk Kratina (místopředseda Výkonné rady)
- Monika Jeřábková (členka Výkonné rady)
- Monika Žídková (členka Výkonné rady)
- Ing. František Hába (člen Výkonné rady)

Zaměstnanci

Spolek zaměstnával v roce 2017 formou dohod o pracovní činnosti odborné lektory zajišťující program na jednotlivých setkáních. Členové občanského spolku pracovali pro spolek bez nároku na odměnu. Asistenti pracovali na setkání jako dobrovolníci.



Aktivity Willíka v roce 2017

- Únor 2017 - v rámci Dne vzácných onemocnění uspořádalo Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve FN v Motole konferenci, kterou vyvrcholil projekt z norských fondů. Na konferenci vystoupila také Mgr. Hana Kubíková se svými zkušenostmi z pobytu ve Frambu.
- Únor 2017 - Dar 53 200 Kč od společnosti sanaplasma u příležitosti Dne vzácných onemocnění.
- Únor 2017 - v deníku Blesk vyšel v Den vzácných onemocnění krátký článek o Williamsově syndromu, konkrétně o Nikolasovi Kratinovi.
- Březen 2017 - konference „Vzácná onemocnění a zdravotní postižení v současné společnosti“ s naší účastí v Top Hotelu Praha.
- Duben 2017 - ve Skautském institutu v Praze se uskutečnil seminář Mgr. Petra Eisnera na téma Sexualita lidí s mentálním postižením.
- Duben 2017 - tradiční účast na Veletrhu neziskových organizací NGO Market 2017 ve Fóru Karlín.



- Květen 2017 - od Úřadu vlády jsme získali grant ve výši 21 tis Kč na konferenci FEWS v Praze v září 2017.
- Květen 2017 - Noc vzdělání na Pedagogické fakultě UK, mimo jiné i o inkluzi dětí s Williamsovým syndromem.
- Květen 2017 - jarní pobyt Willíka v Želivě.

- Červen 2017 - společnost Veolia podpořila náš projekt „Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace“ částkou 27 tisíc Kč.
- Červen 2017 - v Praze se i s naší účastí konala konference Love, Life and Friendship, kterou pořádala Inclusion Europe a Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením.
- Červenec 2017 - na tábor FEWS do Itálie odletěli Kačenka, Adam, Tomáš a Martin s Martinou a Františkem jako doprovodem.



- Červenec 2017 - již tradičně se účastníme letního tábora Nadačního fondu Klíček, a to ve složení Tomáš, Kuba a Nikolas se Zdeňkem (2x) a Fandou jako doprovodem.
- Srpen 2017 - společný česko-slovenský rekondiční pobyt v hotelu Sorea v Lubovnianskych kúpeľoch u Staré Lubovni.
- Září 2017 - cyklovýlet willíkovských tatínků.
- Září 2017 - FEWS v Praze: konference a pracovní setkání zástupců asociací Williamsova syndromu z 15 evropských zemí v hotelu Silenzio.
- Říjen 2017 - podzimní pobyt Willíka v Mitrově.
- Listopad 2017 - úspěšná účast v grantovém řízení společnosti Avast s projektem: Nový web, nový spot, nová brožura.
- Listopad 2017 - v televizním pořadu Klíč na téma výchova lidí s mentálním postižením vystoupila rodina Hábových.
- Prosinec 2017 - vychází časopis Willíkův občasník.
- Prosinec 2017 - Mikulášská besídka v Chýni.

Cena Křesadlo pro Hanku Strykovou

Znáte Křesadlo? To je cena, která se každoročně uděluje v několika kategoriích dobrovolníkům. Cílem udělování Křesadel je ocenit jejich práci, zviditelnit dobrovolnictví a neziskový sektor, vzbudit v lidech zájem o dobrovolnickou činnost.

V loňském roce získala Křesadlo v Olomouckém kraji v kategorii Sociální služby Hana Stryková, mladá žena s Williamsovým syndromem. Hanu nominovala společnost Maltézská pomoc, o.p.s., Centrum Šumperk. Právě do Centra maltézské pomoci chodila Hanička pravidelně jednou týdně za paní Janou, paralyzovanou a upoutanou na lůžko. Hana paní Janě pomáhala, brala ji na procházky, četla jí, povídaly si. Porota ocenila, že Hana i přes své vlastní zdravotní omezení rozdává radost a pomáhá lidem kolem sebe.

Hanka Stryková je skvělým příkladem toho, jak mohou lidé s podobným handicapem najít smysluplné využití volného času. Následující článek vyšel v Domovském časopisu Kvítko. Blahopřejeme!

(- hk -)



Zprávy ze sociálního úseku



PŘEDÁNÍ CENY KŘESADLO ZA ROK 2016 NAŠÍ ŠUMPERSKÉ DOBROVOLNÍCI

V tomto roce byla z množství dobrovolníků v Olomouckém kraji vybrána k ocenění cenou Křesadlo 2016 i naše dobrovolnice Hana Stryková, která působí v programu „Pomoc osamoceným seniorům a osobám se zdravotním postižením“. Ocenění získala v kategorii sociální služby.

Dobrovolnice od 1. 2. 2014 dochází do Sociálních služeb pro seniory Šumperk, p. o., a snaží se svou pílí a úsilím lidem pomoci a obohatit jejich život. Přes své vlastní zdravotní omezení rozdává radost kolem sebe. Tato mladá a aktivní slečna velmi přispívá k životu Centra dobrovolníků zde v Šumperku. Když se Hany zeptáte, proč tuto činnost vykonává navzdory svému zdravotnímu stavu, řekne Vám, že za úsměv druhých stojí pracovat!

Dne 19. 12. 2016 v 19 hodin proběhlo předání cen Křesadlo 2016 ve Slavnostní dvoraně Arcibiskupského paláce v Olomouci. Hana je za ocenění velmi vděčná a překvapilo ji, že je tolik lidí, kteří kolem sebe šíří radost a úsměv.

Osobně si Hany Strykové nesmírně vážím, včetně toho, co dělá pro druhé!
Za Centrum Maltézské pomoci v Šumperku *Michaela Vyhnálková*

Partnerství se společností sanaplasma



Biofarmaceutická společnost sanaplasma, která se ve svých centrech věnuje odběru krevní plazmy, připravila netradiční akci pro své dárce. V Den vzácných onemocnění byla společností za každý odběr věnovaná částka 200 Kč na podporu organizací sdružujících pacienty se

vzácnou nemocí. Celkem se ve všech devíti centrech sanaplasmy vybralo 212 800 Kč, které byly rozděleny čtyřem organizacím, mimo jiné i spolku Willík. Šek za Willíka v Brně převzala Lenka Hrnčířová.

Společnost sanaplasma pomáhá prostřednictvím své nadace sanafriends foundation spolku Willík dlouhodobě, již od roku 2014. Hlavní oblastí podpory jsou pravidelné rekondiční pobyty, kterých se díky finančním darům sanaplasmy mohou účastnit i sociálně slabší rodiny z celé republiky. Nadace podporuje také odborný program pro rodiče i děti na těchto pobytech.

Nadace se také snaží zlepšit veřejné vnímání Williamsova syndromu. V plazmacentru sanaplasma Ostrava jsou k tomuto tématu pravidelně pořádány výstavy, poslední s názvem „Poznejte nás jinak!“ proběhla v létě 2017.

Děkujeme za přízeň a podporu a těšíme se na další spolupráci!
(- hk -)



Jarní pobyt Willíka v Želivě



Letošní jarní setkání Willíka se již poněkolkáté uskutečnilo v hotelu Kocanda v Želivě, a to v termínu 11.-14.5.2017. Celého setkání nebo jeho části se zúčastnilo celkem 20 rodin, z toho dvě rodiny jsme mezi sebou přivítali poprvé.

Program začal v pátek dopoledne, kdy jsme se všichni společně seznámili, probrali jsme program a rozdělili děti jednotlivým asistentkám (tentokrát jsme měli k dispozici celkem 9 asistentek, s některými spolupracujeme dlouhodobě). Následoval koncert pro děti, který pro nás zajistila vycházející muzikálová hvězda Natálka Grossová. Děti se s ní mohly následně vyfotografovat, nebo si nechat podepsat fotografii. Odpoledne byl připraven program pro děti, kterého se zhostila herní specialistka Aška Goláňová a terapeut Vítek Šošolík – děti se učily hrát na kytaru, muzicírovaly, asistentky s nimi zkoušely různé pohybové hry.

Rodiče měli vlastní program v podobě kolektivní diskuse nad tím, co se v rodinách daří a s čím se rodiny aktuálně potýkají. Setkání mělo mezi rodiči velký ohlas a domluvili jsme se, že v podobném formátu budeme pokračovat i na příštích setkáních. Večer následoval táborák a individuální rozhovory, vč. sdílení zkušeností.



V sobotu pokračoval program dětí s Williamsovým syndromem, pro zdravé sourozence připravili speciální odpoledne Mgr. Lenka Hrnčířová a Mgr. David Havelka – zúčastnilo se celkem 5 sourozenců.

Rodiče absolvovali schůzi Willíka, na které se řešilo další směřování spolku, a plánovaly aktivity na příští kalendářní rok, schvalovalo se účetnictví a Výroční zpráva. Dále měli rodiče možnost konzultací se dvěma specialisty, MUDr. Neuschlovou, neuroložkou a zakladatelkou Willíka a MUDr. Vyhánkovou, genetičkou z pražského Motola. Předsedkyně spolku Hana Kubíková prezentovala své zážitky z loňského týdenního pobytu v norském centru pro vzácná onemocnění Frambu a z konference o právech lidí s mentálním postižením v USA.

Odpoledne se všichni vypravili k blízkému kanálu Trnávka, kde probíhaly závody na divoké vodě, děti se vyfotily s úspěšnými sportovci (Vavřinec Hradílek, Štěpánka Hilgertová a další). Počasí se velmi vydařilo a všichni si akci u kanálu i celý pobyt v Želivě velmi užili.

Děkujeme nadaci sanafriends za podporu tohoto setkání.

(- hk -)



Seminář Petra Eisnera o sexualitě



Petr Eisner je člověk, který se dlouhodobě profesně zabývá sexualitou lidí s mentálním postižením. Pracuje s lidmi s mentálním postižením, dělá supervize v sociálních zařízeních, pořádá kurzy pro jejich zaměstnance i pro rodiče. Je také spoluautorem úspěšného animovaného filmu O sexu a konzultantem Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením.

A právě Petra Eisnera jsme si pozvali v dubnu do Skautského institutu v Praze, abychom se společně zamysleli nad výchovou našich dětí s Williamsovým syndromem v oblasti sexuality a sexuálního chování. Strávili jsme spolu velmi zajímavé odpoledne. Bavili jsme se o sexuální identitě, o tom, jak lidé s mentálním postižením vnímají rozdíly mezi pohlavími, jak se dokážou orientovat v různých prostředích, situacích a vztazích, jakým způsobem s nimi o sexualitě komunikovat.

Seminář nás velmi zaujal a budeme velmi rádi, pokud se na něj podaří příští rok navázat.

(- hk -)

Minigranty Veolia

Veolia je francouzská nadnárodně působící skupina podnikající zejména v oblasti vodního a odpadového hospodářství, energetiky a dopravy. Veolia má svůj vlastní nadační fond, prostřednictvím kterého podporuje mimo jiné i dobrovolnictví zaměstnanců firmy.

V rámci programu Minigranty jsme prostřednictvím pana Davida Mareše, tatínka malého Vojty s Williamsovým syndromem, již podruhé získali podporu pro projekty Willíka – spolu pro Williamsův syndrom. Loni to byly finance na vytvoření, tisk a rozeslání časopisu Willíkův občasník, letos jsme zabodovali projektem Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace, na který jsme získali celkem 27 tisíc Kč.

Slavnostního předávání cen se zúčastnil Zdeněk Tůma a Tomáš Chaloupka. Všem zúčastněným i firmě Veolia moc děkujeme – tento dar opět alespoň trochu pomůže rozšířit povědomí o Williamsově syndromu mezi odborníky i laickou veřejnost a přispěje tak k lepší péči o děti a lidi s tímto vzácným onemocněním.

(- hk -)



Tábor FEWS v Itálii



Tábor mladých lidí s Williamsovým syndromem pod záštitou FEWS se letos konal v červenci v kempu u Tyrhénského moře nedaleko italského města Tarquinia, které leží severozápadně od Říma. Českého Willíka reprezentovali dva vedoucí Martina Michalová a já (Fanda Hába) a čtyři naši Willíci: Martin Škojec, Tomáš Kratochvíl, Adam Vaněk a Kačenka Hábová, která sice věkem neodpovídala zaměření tábora, ale čtvrtý účastník se i přes naše snahy nepřihlásil, proto jsem hlavního organizátora Filippa požádal o její účast a bylo nám vyhověno. Filippa, jeho rodina i další italské přátelé lidí s Williamsovým syndromem se organizace tábora zhostili na výbornou.

Itálie je pro lidi s Williamsovým syndromem velmi přívětivá země, protože zdejší lidé jsou velmi srdeční, přátelští, temperamentní, neskrývají svoje pozitivní i negativní emoce, jsou tolerantní vůči jinakosti a rádi si při každém setkání přátel podávají ruce a objímají se, což je pro lidi s WS ideální kombinace mezilidského chování. Když v jiných zemích skáčete někomu do řeči, je to považováno za neslušné, když Italům neskáčete do řeči, myslí si, že je neposloucháte. Když s Vámi Italové hovoří, přistoupí poměrně blízko a "seveřan" začne ustupovat, protože se necítí komfortně. Upovídanost plná emocí s tělesnou blízkostí a velkou tolerancí, co víc si můžeme pro Willíky přát?

Do kempu města Tarquinia, se jezdí rekreovat především obyvatelé Říma a okolí. Všichni se k nám chovali velmi pěkně, přijali Willíky mezi sebe, a to i při diskotékách a jiných, především večerních, akcích. Přes den teploty přesahovaly

často i 40°C a muselo se více odpočívat.

Celkově měl program tábora velmi příjemné tempo, nikam se nespíchalo. Táborové olympijské hry a návštěva lanového centra se konaly především ráno při snesitelných teplotách. Během dne jsme se často koupali v teplém moři. Večer se konaly hlavně prezentace jednotlivých zemí a diskotéky, které byly k radosti všech velmi často. Některé byly pořádány pro Willíky a některé pro všechny rekreanty kempu, ale vždy se to tak zamíchalo, že nakonec všude tancovali všichni. Podle našich přátel z ostatních zemí jsme my, jako český tým, v diskotancích a diskoskotácení velmi vynikali. Líbila se i prezentace naší země a naší národní organizace Willík. Pro příště by bylo vhodné prezentaci ještě obohatit o seznámení se s našimi účastníky tábora, protože bylo velmi zajímavé dozvědět se více o každém Willíkovi - o tom odkud je, kde pracuje, co patří mezi jeho koníčky a kdo jsou jeho sourozenci a rodiče.

Takřka každý večer byl někdo vyznamenán pohárem za něco přínosného, co v daný den vykonal, nebo byl cenou povzbuzen u aktivit, které mu sice příliš nešly, ale odhodlání a píle si zasloužily ocenit.

Během tábora jsme jeli dvěma autobusy na několik výletů, např. do podzemního pohřebiště starých Etrusků s workshopem výroby fresek, nebo do rodinného safari s jeleny a divočáky. Také jsme byli na nákupním výletě a v neposlední řadě musím zmínit návštěvu nedaleké zahrady plné uměleckých děl Giardino dei Tarocchi.



Dobrý den, paní Kubíková
 Chci vám říct, že jsme si ten tábor v Itálii
 velmi užili. Italské asistenti byli milí,
 vstřícní, přátelští, když jsme si s něčím
 nevěděli rady, tak nám pomohli. Bydli jsme
 v Bungalovu. Já jsem bydlel s Adamem,
 Tomem a Fandou Hábov. Užili jsme si i
 spoustu legrace. Italská kuchyně byla bo-
 ječná, na snídani jsme si dali, co jsme jen chtě-
 li, byl tam velký výběr. Na oběd a na veče-
 ři jsme měli dres, nebo i hot chody, což mě
 velmi překvapilo. Hodili jsme spolu i k mo-
 ři, které bylo kousek od našeho ubytování.
 Já jsem tam ztratil brýle, potápěčské brýle,
 voda mi je vzala. Martina a Kačenka byli těš-
 lezky, stali se z nás partáci, jak se sluší a
 patří. Užil jsem si i aktivitu, která jsme tam
 měli. Velký adrenalin jsem měl, když jsem ab-
 solvoval velkou lezeckou dráhu. Velmi se mi
 líbily i výlety, třeba ten v místním muzeu, byla
 to nádhera, bylo to opravdu krásné. Mě díky
 patří nejen Itálii, ale i našim italským

Ps: Budu se těšit na další setkání
 s Willky. Jste jednou díky.

Martin Škoc

K jídlu byly každý den těstoviny
 v různých variacích a s různými přílo-
 hamí, nechyběla ani pizza nebo dort
 při oslavě narozenin našeho slovenské-
 ho kamaráda Adama. Byla možnost
 i bezlepkové diety popř. jiných diet.
 Jídlo nám chutnalo a mohli jsme si
 i přidávat.

Martin, Adam, Tomáš a já jsme byli
 ubytováni v buňce na způsob tzv. mo-
 bilheimu a Kačenka s Martinou obýva-
 ly podobný "domeček" s norskými kole-
 gyněmi. My kluci jsme si hodně poví-
 dali na verandě domečku. Každý večer
 jsem se pořádně zasmál, ale občas
 jsme se dostali i k vážnějším tématům.
 Já osobně jsem byl názory našich klu-
 ků a jejich pohledem na svět i život
 velmi mile překvapen. Vzájemně jsme
 se obohatili. Špatně se nám dařilo udr-
 žovat pořádek v interiéru a často nám
 Martina spontánně začala uklízet ve-
 randu. Adam si našťáště dobře pamato-
 val, kam se co dalo, a i u moře
 a v kempu nás všechny překvapil ori-
 entačními schopnostmi. Tomáš se sta-
 ral o dobrou zábavu a vtipy. Martin
 měl zase dobrý přehled o Itálii a Ital-
 štině a také nás upozorňoval, jaké
 chování je vhodné a jaké nevhodné.

Martina s Kačenkou vytvořily skvělý
 holčičí tým. Kačenka ke své "vedoucí"
 velmi přilnula, a když se měla rozho-
 dovát, zda půjde někam se mnou nebo
 s Martinou, tak vždy volila ji. Martině
 patří náš velký dík a obdiv za velmi
 dobrou a adekvátní pomoc při všech
 aktivitách a za návštěvy každodenních
 schůzí, v jejichž čase jsem já mohl
 být mezi Willky. Vzájemně jsme si
 všichni vycházeli vstříc a byli jsme
 dobrým týmem. Díky Vám všem na
 tento tábor budeme všichni rádi vzpo-
 mínat jako na něco úžasného. Z facebo-
 okových příspěvků a vzájemné komu-
 nikace našich zahraničních přátel,
 které jsme poznali, je zřejmé, že tento
 tábor žije dál...

(František Hába)

Letní pobyt se slovenskými kamarády



Letošní rok jsme zamířili do hotelu Sorea v Lubovnianskych kúpelech u Staré Lubovni. Setkali jsme se starými známými jak ze slovenské společnosti, tak i z českého Willíka. Sobota se nesla ve znamení příjezdu a přivítání starých kamarádů. Přivítali jsme i dvě nové rodiny s dětmi s WS - Michala a Natálku.

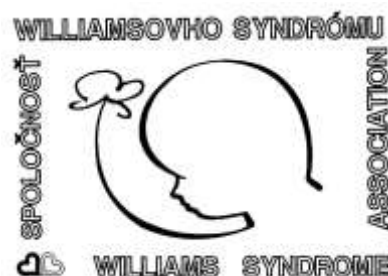
Slovenská společnost pro nás připravila bohatý program, i když bylo občas náročné se v rozsáhlém hotelu najít. K dispozici byl hotelový bazén, který jsme mohli všichni využít. Pro zájemce o správné plavání byla připravena lektorka Romana. Pro větší děti a dospělé pak angličtina s psycholožkou Katkou Jariabkovou. Psycholožka Katka nám rovněž přednesla krátkou přednášku, tentokrát na téma výsledky výzkumu zpracování zrakových vjemů, především problém se sníženou prostorovou orientací. Tvoreň s Aškou, vyrábění látkových srdíček a omalovánky pro děti i rodiče byla nezbytná součástí pobytu. Krátké a krásné tvoření si tradičně připravila Riškova maminka. Pobyt zpestřily i tradiční soutěže Karola Drapáka. O pohybové dovednosti osob s WS i rodičů se postarala Monika Žídková. Část pobytu byl k dispozici k soukromým konzultacím primář Bzdúch. Milým zpestřením bylo vystoupení country kapely Wekeend, ve které zpívá maminka Michala – nově diagnostikovaného chlapce s WS. Bylo to od celé kapely milé a obětavé vystoupení, které jsme si oboustranně užili.

A co jsme celý týden dělali? V neděli jsme dopoledne strávili procházkou po okolí a odpoledne jsme navštívili Starou Lubovňu. Přilehlý středověký tábor, skanzen a hrad. Nebylo v našich silách si vše důkladně prohlédnout, ale každý si tam našel, co jej zajímalo nejvíce. V pondělí dopoledne probíhal připravený program a odpoledne jsme společně navštívili Nestville park - lihovar a čokoládovnu v Hniezdem spojené

s ochutnávkou a exkurzí. V úterý odpoledne jsme měli domluvený výlet autobusem do Červeného Kláštoru a splutí řeky Dunajec na plitích národním parkem Pieniny kolem úchvatných skal do přístavu Lesnica. Zde bylo možné se občerstvit, prohlédnout výstavu fotografií a ukázky dřevin z parku nebo koupit suvenýr. Děti se mohly vyřádit na přilehlých hřištích. Ve středu byl společný výlet do Ružbachu – koupelí a přilehlého parku se sochami. Ve čtvrtek odpoledne byly soutěže s Karolem Drapákem. Večer završil táborový oheň spojený s opékáním buřtů. V pátek zpříjemnil konec pobytu koncert s kapelou Weekend.

Během pobytu byl prostor pro individuální výlety např. k poutnímu mariánskému místu na hoře Zbir-Litmanová, na Spišský hrad, do Levoči, aqua parku v Popradu a dalších. Našlo se spoustu prostoru pro pohyb na přilehlých hřištích, odpočinek na blízkém ranči se zvířaty nebo procházkami po okolním bývalém lázeňském parku. Zde byly k vidění obrovské borovice vejtmutovky staré 150-180 let a mohli jsme popíjet místní pramen minerální vody. Bylo mnoho příležitostí pro sdílení společných radostí a starostí nebo příjemně prožitého společného času. Děkujeme všem za krásný a příjemný pobyt a těšíme se na příští rok.

(Olga Kreníková)



Tábor v Malejovicích



V létě do Malejovic aneb tátové se vrací na místo činu. Tentokrát do vesničky nedaleko Uhlířských Janovic vyrazili Nikolas a Zdeněk Kratinovi, Kuba a Fanda Jeřábekovi a Tomáš Chaloupka se Zdeňkem Tůmou. Pobyt s dětmi z Nadačního fondu Klíček si jako vždy užili - čekaly na ně nejružnější soutěže, sportovalo se, náš tým reprezentoval jak ve fotbale, tak v turnaji ve stolním tenise. Muzicírovalo se i jezdilo na výlety. Individuálně naše šestka vyrazila do aquaparku v Kolíně. Příští rok prý tátové zkusí uspořádat tábor pro Willíky sami. Máte-li odvahu se výpravy ve stylu „S tebou mě baví svět“ zúčastnit, s chutí do toho. (- hk -)



Tour de Domanin

Aktivita členů spolku Willík se začínají vymykat kontrole:-) Typickým příkladem je pánská cyklojízda, kterou si v září zorganizovali tátové dětí s Williamsovým syndromem. Přečtěte si reportáž přímého účastníka Miloše Koska:



Účastníci: Franta, Vašek, Miloš, Petr, Ondra

Lokalita: Domanín u Třeboně

Kdy: pátek 22.9. – neděle 24.9. 2017

Ujeté kilometry na kole: 105 km

Na jaře Fanda přišel s nápadem udělat pánskou jízdu na kolech. Od počátku byla jízda směřována do oblasti Třeboně, kde jsou krásné rovinaté cyklostezky. V pátek hodinu po poledni jsme se sešli s Frantou a Vaškem na oběd v místní hospodě v Domaníně. Pochutnali jsme si na knedlo, vepřo, zelo a pak jsme se šli ubytovat. Bydleli jsme v rodinném domě, kde dole bydlel majitel a nahoře pronajímá 2 byty. Zařízení bytů bylo nové a čisté, včetně vybavené kuchyňky, sprchového koutu, záchodu a televize. Jenom se nám tam zdála uvnitř trochu zima, ale večer přijel i majitel a přitopil. Protože Petr s Ondrou měli dorazit až večer, nasedli jsme s Vaškem a Frantou hned na kolo a jeli prozkoumat okolí. Mírně mrholilo. Rychle jsme se zahřáli, protože tempo bylo dost vysoké. Díky mapě v mobilu a Vaškově znalosti místních cyklostezek jsme během tří hodin urazili 55 km. Dojeli jsme po 19. hodině před ubytování, kde se připojili Petr s Ondrou.

Večer se šlo do hospody. “Pánové, na teplé jídlo zapomeňte, kuchař už je doma”. “Tak si dáme 5x tlačenku”. Byla vynikající.

V sobotu ráno (prodavačka říkala poledne) kupujeme v místním obchodě poslední chléb a nějaké další potraviny a okolo 11. hodiny vyrážíme na trasu okolo rybníka Rožmberka. První zastávka byla u Schwarzenberské hrobky s 26 pochovanými členy rodu. Tato stavba je nazývána perlou jihočeské novogotiky. Dále razíme přes malebné náměstí v Třeboni směrem k rybníku Rožmberku. Na hrázi rybníka nastudujeme historii výstavby rybníka a jeho význam při

povodních roku 2002. A jedeme na oběd do vyhlášené restaurace ve Staré Hlíně. Nabídka jídel je impozantní: kapří hranolky, štika na másle, candát na másle, sumčí guláš, sumčí řízek, jelení guláš, kuřecí řízek. U nás ve východních Čechách bych sumčí řízek nesehnal ani omylem. Byl to vynikající oběd a jelo se dál. Dojeli jsem do Třeboně a měli jsme naplánováno stihnout prohlídku pivovaru Regent. Samozřejmě prohlídku s ochutnávkou. Podařilo se. Prohlídka začala netradičně nejdříve ochutnávkou s „falešnou“ průvodkyní a poté následovala prohlídka s pravým certifikovaným průvodcem. Ochutnali jsme chmelovou šišku, slad a dvě malá piva. Průvodce prohlídku ukončil pivařským pozdravem „Dej Bůh štěstí“.

Za soumraku jsme došli do Domanína. Ještě před dojezdem na ubytování jsme zastavili u hospody, abychom si rezervovali tlačenku. Překvapení bylo nemilé – tlačenka došla. A protože jsme věděli, že kuchař už je doma, nikoliv v práci, zbýval už jenom nakládaný hermelín. Ale Franta nás vyvedl z omylu – hermelín taky došel. Hmm. Vyčerpání bylo velké, hlad ještě větší, a tak bylo rozhodnuto jet autem 10km do Třeboně. V tu chvíli se objevila Olina s vynikajícím gulášem! Zachránila nás. V sobotu jsme ujeli dalších 50km. V neděli ráno se šlo na houby. V jižních Čechách rostou! Praváci. Okolo poledního jsme se rozloučili a s „vyčištěnou“ hlavou jsme se autem rozjeli domů.

V jižních Čechách bylo krásné. Upravené malebné vesnice, rovinatá krajina, skvělé cyklostezky v lese nebo okolo rybníků. První ročník pánské cyklo jízdy se prostě vydařil. Speciální poděkování patří Olině za rezervaci ubytování, dále uvaření a dovoz vynikajícího guláše. Tak „Dej Bůh štěstí“, ať se za rok jede znovu.

(Miloš Kosek)

Jednání FEWS v Praze

Spolek Willík je od roku 2009 členem FEWS - Evropské federace Williamsova syndromu (<http://eurowilliams.org/>). Tato federace sdružuje evropské pacientské organizace lidí s Williamsovým syndromem a jejich rodiny. FEWS má aktuálně 17 členů. Každý rok se kromě jiných aktivit koná výroční konference této federace, v roce 2017 se poprvé uskutečnila v České republice.

Poslední zářijový víkend se tak do pražského hotelu Silenzio sjeli zástupci celkem 15 evropských asociací.

O čem se v Praze jednalo?

První bod jednání se týkal Evropských referenčních sítí ERN, zejména ERN ITHACA, která je zaměřená na vzácné formy vrozených vad a genetické syndromy - sem by měl spadat i Williamsův syndrom. Českou republiku v této ERN zastupuje FN Motol. Dále jsme se zabývali patientskými registry a možnostmi zapojení se do nich. Holandský zástupce představil jejich národní řešení postavené na platformě wiki. Velká pozornost byla věnována táborům FEWS pro mladé lidi s Williamsovým syndromem. Letos se tábor uskutečnil i s naší účastí v Itálii, příští rok bude mít camp speciální podobu - bude jen třídní a bude se konat koncem května ve Velké Británii jako součást velké konference a setkání britských rodin - očekává se účast 500 lidí s Williamsovým syndromem.

Těšit se můžeme i na celoevropskou fotosoutěž věnovanou problematice Williamsova syndromem, která proběhne začátkem roku 2018. Krom toho se řešily také interní věci související s fungováním FEWS - finance, web, intranet, revize základních textů o WS, situace v Bulharsku a sdílení základních zkušeností s vedením rodičovských organizací.

Prezentaci o činnosti měl též spolek Willík a ČAVO. Zdařilou konferenci jsme zakončili společnou večeří a následující den jsme věnovali prohlídce Prahy.

Myslím, že organizace takto náročné akce se nám podařila, děkuji moc realizačnímu týmu ve složení Lenka Hrnčířová, Martina Michalová a František Hába. Bez Vás by to nešlo!



Děkujeme Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany (VVZPO) za poskytnutí dotace v rámci Dotačního programu Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených na projekt „Výroční konference FEWS v Praze, podzim 2017“.



Podzimní pobyt v Mitrově na Vysočině



Podzimní pobyt Willíka se konal 12.-15.10.2017 v penzionu Podmitrov v Mitrově. Celého setkání nebo jeho části se zúčastnilo celkem 20 rodin s dětmi od 5 do 35 let, jeden tatínek s námi byl poprvé.

Program začal v pátek dopoledne, kdy jsme se všichni společně seznámili, probrali jsme program a rozdělili děti jednotlivým asistentkám (tentokrát jsme měli k dispozici celkem 11 asistentek, některé dorazily na pobyt již poněkolkáté). Rodiče s asistentkami probrali individuální potřeby jednotlivých dětí. Následovalo rozdělení dětí do skupin, jedna skupina dětí měla muzikoterapii s muzikoterapeutkou Danou Pšeničkovou, druhá skupina dětí pak sportovní hry s Marií Magdoňovou. Jednotlivé skupiny se v aktivitách posléze střídaly, některé děti vyžadující individuální přístup měly oddělený program s přidělenými asistentkami. Rodiče měli vlastní program semináře s psychologkou PhDr. Xénií Dočkálkovou ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením. Zabývali jsme se osamostatňováním lidí s mentálním postižením, otázkami výběru správné sociální služby, finančním zajištěním v podobě svěřeneckého fondu i dalšími problémy, které mohou dospělé osoby s mentálním postižením potkat. Seminář byl velmi intenzivní a zajímavý. Odpoledne proběhla společná procházka na blízkou zříceninu hradu Mitrov, večer pak byl věnován deskovým hrám a relaxaci ve Snoezelen místnosti (poděkování Daně Pšeničkové).

V sobotu pokračoval program dětí s Williamsovým syndromem, pro zdravé sourozence připravil speciální celodenní program s názvem „Jaké je to být sestrou/bratem člověka s Williamsovým syndromem“ psycholog Mgr. David Havelka. Zúčastnilo se celkem 5 sourozenců, jedná se o dlouhodobou aktivitu v rámci dizertační práce Mgr. Havelky, ve které budeme pokračovat i na dalších pobytech. Za rodiče se přijela podívat MUDr. Emilie Vyhnálková z oddělení genetiky

v pražském Motole, která si připravila přednášku „Zdravotní aspekty Williamsova syndromu“. Přednáška s prezentací oslovila jak zkušené, tak nové rodiče a inspirovala k bohaté diskusi. Budeme rádi, pokud navázaná spolupráce bude moci pokračovat.

Odpoledne pak rodiče absolvovali schůzi Willíka, na které se řešilo další směřování spolku, a plánovaly aktivity na příští kalendářní rok – tábor FEWS ve Velké Británii, rekondiční pobyt Willíka a slovenské Williamsovské společnosti v Beskydech, jarní i podzimní pobyty, benefiční koncert, přednášky a semináře, „otcovský tábor“ + další akce (společný Silvestr, akce „Tatínkové na kolo/maminky do lázní“). Odpoledne se podařilo pro děti domluvit možnost projížďky na koních, kterou děti s radostí využily. Proběhlo také společné fotografování.

Večer následovalo promítání fotografií a beseda o táboře mladých lidí s Williamsovým syndromem, který se i s naší účastí uskutečnil v červnu v Itálii – vypravěl František Hába. V neděli snídani setkání Willíka skončilo. Děkujeme firmě sanaplasma za podporu tohoto rekondičního pobytu.
(- hk -)



STEPS - Společné kroky za lepším pochopením sourozence

Rozhodli jsme se, že v rámci pobytů Willíka dostanou svůj prostor i zdraví sourozenci. Sourozeneckého programu se ujali Mgr. Lenka Hrnčířová a Mgr. David Havelka, který nám také specifika projektu přiblíží v následujícím článku:

O třetím říjnovém víkendu proběhlo již druhé setkání STEPS, kterého se na společném pobytu účastnilo 5 zdravých sourozenců.

STEPS je Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro sourozence, vytvořený v rámci postgraduálního studia klinické psychologie týmem Psychologického ústavu, Filozofické fakulty Masarykovy univerzity.

Cílem programu je dětem hravou, nenásilnou a pro ně zábavnou formou přiblížit obtíže jejich sourozence, vést je k lepšímu pochopení jeho specifík, pomoci jim zpracovat emoce, které v sourozeneckém vztahu prožívají a trénovat možné vyrovnávací a zvládací strategie pro náročné situace, které život s rodinným členem majícím postižení přináší.

Na tomto setkání jsme s dětmi těžili ze setkání prvního, a mohli jsme tak detailněji probírat specifika Wiliamsova syndromu, společně hovořit o emocích, které ve vztahu prožívají a o tom, jak s nimi pracovat, ale v dramatizaci jsme se věnovali i rodině jako celku a byl i čas na to vyzkoušet si na vlastní kůži, některé obtíže sourozence (zhoršená schopnost učení se, obtíže v komunikaci, atd.).

Děti byly moc šikovné, program si užily, hodnotily jej pozitivně a bylo patrné, že své sourozence mají velmi rádi a přestože nejsou specialisty na diagnózu WS, jsou specialisty na sourozenectví s bráchou/ségrou s WS.

Programem STEPS již prošlo přes 40 zdravých sourozenců dětí s postižením, přičemž STEPS pro sourozence dětí s WS jsou oproti ostatním skupinám speciální mimo jiné v tom, že jsou v intenzivním víkendovém formátu, nikoli založené na dlouhodobém setkávání na 2 hodiny týdně.

(David Havelka)

Ohlas Matouše

Program pro sourozence. V programu jsme si hráli hry, povídali si a trochu se učili o Wiliamsově syndromu. V sobotu dopoledne jsme dělali legrační fotky se sourozenci. Říkali jsme si rysy Wilíků a začal jsem si všimnout, že je to pravda. Asi bych už poznal Wilíka.

Rysy: plné rty, nos jako bambulka, elfí obličej, jiskra v oku.

Dostali jsme dopis od holčičky, která řvala na brácha s WS. Teď ji to mrzí. Měli jsme vymyslet, jak by se to dalo vyřešit jinak a lépe. Nejlepší bylo skládání puzzle s ponožkami na ruku. To nám mělo alespoň trochu napodobit, jak to mají Wilíci při skládání. Program byl velmi poučný, líbil se mi.

Matouš Kosek, autor (Alžběta Kosková, Wilík - moje ségra)



Finanční zpráva za rok 2017

Vybrané údaje z Rozvahy pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2017
(v celých tisících Kč)

	AKTIVA	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem		
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek		
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		
A.IV.	Oprávkový majetek celkem		
B.	Krátkodobý majetek celkem	363	133
B.I.	Zásoby celkem		
B.II.	Pohledávky celkem		
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	363	133
B.IV.	Jiná aktiva celkem		
	Aktiva celkem	363	133

	PASIVA	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Vlastní zdroje celkem	181	97
A.I.	Jméno celkem		
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	181	72
B.	Cizí zdroje celkem		
B.I.	Rezervy celkem		
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem		
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	182	25
B.IV.	Jiná pasiva celkem		
	PASIVA CELKEM	363	133

Člen statutárního orgánu, jehož podpisový záznam byl připojen k účetní závěrce: Mgr. Hana Kubíková

Vybrané údaje z Výkazu zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2017
(v celých tisících Kč)

	Název položky	činnost hlavní	činnost hospodářská	celkem
		1	2	3
A.	Náklady	484	0	484
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	438	0	438
A.II.	Změna stavu zásob vlastní činnosti a aktivace			
A.III.	Osobní náklady	33	0	33
A.IV.	Daně a poplatky	0	0	0
A.V.	Ostatní náklady	9	0	9
A.VI.	Odpisy, prodávající majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek			
A.VII.	Poskytnuté příspěvky	4	0	4
A.VIII.	Daň z příjmů			
	Náklady celkem	484	0	484
B.	Výnosy	527	0	527
B.I.	Provozní dotace			
B.II.	Přijaté příspěvky	14	0	14
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží			
B.IV.	Ostatní výnosy	513	0	513
B.V.	Tržby z prodeje majetku			
	Výnosy celkem	527	0	527
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	43	0	43
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	43	0	43

Sponzoři za rok 2017 - děkujeme!

Mahdalovi	500,00
Bílková Hana	1 000,00
Ing. Hačkajlo Ivan	1 000,00
Krzemieňová Jitka	1 000,00
Paní Radecká	1 000,00
Zárubová Milena	1 000,00
Mudr. Vortel Jiří	2 000,00
René Inquort a Eva Šostá	2 000,00
Jaroslav Petr	2 000,00
Dana a Jiří Klomínských	2 017,00
Slavíček Milan	3 000,00
Mgr. Cuc Radek	3 000,00
Ehrenberger Petr	4 800,00
Ing. Pikešová Zdeňka	5 000,00
Mgr. Martina Drijverová	6 000,00
firma Schiessl s.r.o.	10 000,00
Unicredit Foundation – GIFT matching program	11 662,86
Úřad vlády - Dotační program Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených – projekt „Výroční konference FEWS v Praze, podzim 2017	21 510,00
JUDr. Adam Jakub	25 000,00
Nadační fond Veolia, minigrant Willík - projekt „Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace“	27 000,00
firma Bělohlávek s.r.o.	30 000,00
Nadační fond Avast – projekt „Nový web, nový spot, nová brožura“	100 000,00
firma Sanaplasma, s.r.o. – nadační fond Sanafriends - podpora jarního a podzimního rekondičního pobytu spolku Willík (odborný program, asistence, příspěvek rodinám).	168 000,00
Celkem	406 979,86 Kč

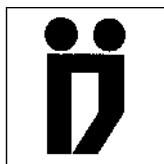


DĚKUJEME!

Poděkování



Firmě Sanaplasma, s.r.o. a nadačnímu fondu Sanafriends foundation, našemu hlavnímu sponzorovi, děkujeme za finanční dary určené na rekondiční víkendy v roce 2017 a za realizaci výstavy „Poznejte nás jinak!“ ve středisku v Ostravě.



Vládnímu výboru pro zdravotně postižené občany (VVZPO) za poskytnutí dotace v rámci Dotačního programu Podpora veřejně účelných aktivit spolků zdravotně postižených na projekt „Výroční konference FEWS v Praze, podzim 2017“



UniCredit Bank

UniCredit Bank a UniCredit Foundation za podporu v rámci programu Gift Matching Programme UniCredit v roce 2016 (vyúčtováno v roce 2017).



Nadačnímu fondu Veolia za poskytnutí minigrantu na projekt „Překlad zdravotnických doporučení o Williamsově syndromu a jejich publikace“.

Za finanční pomoc děkujeme Martině Drijverové, Jiřímu Vortelovi, Petru Ehrenbergerovi, Janě a Milanu Slavičkovým, Zdeňce Pikešové, Marku Mahdalovi, Jitce a Alfrédu Krzemieńšovým, Evě Šosté a Renému Inquortovi, firmě Schiessl, s.r.o., Daně a Jiřímu Klomínským, Radkovi Cucovi, Hačkajlovým, Jakubu Adamovi, firmě Bělohrádek, s.r.o. Zdeňce Pikešové děkujeme za obstarání drobných darů a reklamních předmětů pro účastníky konference FEWS.

Děkuji Výkonné radě Willík za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willík a při vedení účetnictví, Lence Jamrichové za organizaci dobrovolníků a organizování akcí v Chýni, rodině Hábových za všeobecně aktivní přístup a účast na akcích (NGO Market, vzdělávání mediků, Noc vzdělání, televizní pořad Klíč), Monice Židkové za akce v Ostravě a program na Slovensku. Martině Michalové a Františku Hábovi děkujeme za doprovod mladých Willíků na mezinárodní tábor v Itálii, Fandovi Jeřábkově, Zdeňkovi Tůmovi a Zdeňkovi Kratinovi za tábor v Malejovicích. Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS. Martině Michalové, Lence Hrnčířové a Fandovi Hábovi za pomoc při organizaci pražského setkání FEWS. Davidu Marešovi za účast v programu Minigranty Veolia. Děkujeme všem dobrovolníkům, kteří se zúčastnili našich pobytů a napomohli jejich hladkému průběhu. Děkujeme všem odborníkům a specialistům za pomoc, podporu i účast na našich akcích. Osobně děkuji všem, kteří přispěli článkem do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům Willík za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Zároveň chci poděkovat všem těm, kteří podpořili činnost spolku Willík, ale nepřejí si zveřejnit své jméno.

Mgr. Hana Kubíková, předsedkyně Výkonné rady spolku Willík

