

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Prosinec 2018

Willík, spolek pro Williamsův
syndrom, z.s.

Drnovská 104/67

161 00 Praha 6 – Ruzyně

IČO: 270 40 623,

č.ú. 35-7591810217/0100

www.spolek-willik.cz

info@spolek-willik.cz

[www.facebook.com/](https://www.facebook.com/spolekwillik/)

[spolekwillik/](https://www.facebook.com/spolekwillik/)



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Na úvod...

Vážení a milí přátelé, podporovatelé, příznivci!

Opět po roce mi dovoluťe přivítat Vás u letošního čísla časopisu spolku Willík - Willíkova občasníku. Rok 2018 byl bohatý na aktivity a události, a proto věřím, že si je rádi připomenete.

Co se nám letos povedlo? Natočili jsme krátký film o Williamově syndromu, po letech máme nové webové stránky, podařilo se přeložit a vydat základní materiál o zdravotních aspektech Williamova syndromu, užili jsme si několik společných akcí a pobytů.

Schválně - co Vás s Willíkem letos nejvíc bavilo? Přednáška Petra Eisnera o sexualitě? Mexické rytmy skupiny Mariachi Azteca de Praga na benefičním koncertě? Natáčení krátkého filmu Willíci, trénink in-line bruslení nebo bubnování v Beskydech? Fotografování na kalendář? Víkend maminek v Poděbradech nebo cyklotoulky tatínků? Mikuláš v Chýni nebo v Ostravě? FEWS tábor v Anglii?

Život s Williamovým syndromem (a se spolkem Willík k tomu), to je občas velká jízda. Díky Vám všem, kteří v tom „jedete“ s námi.



Hanka Kubíková
předsedkyně Výkonné rady spolku Willík

Aktivity spolku Willík v roce 2018

Prosinec 2017 - tradiční mikulášská besídka se konala v Chýni - s Martinou Drijverovou, Petrem Šušorem, doktor-kou Lenkou Neuschlovou a samozřejmě s Mikulášem a jeho bohatou nadílkou.

Prosinec 2017 - v mosteckém centru Sanaplasma byla zahájena fotografická výstava, která zobrazuje děti se vzácným Williamovým syndromem.

Prosinec 2017 - pod záštitou senátorky Milady Emmerové se konalo v Senátu ČR APO ALUMNI IV. - slavnostní zakončení dalšího ročníku Pacientské akademie. Za spolek Willík se zúčastnil František Hába.



Prosinec 2017 - vyšel Willíkův občasník.

Prosinec 2017 - zaměstnanci firmy Ikea uspořádali akci Pečeme pro dobrou věc, jejíž výtěžek věnovali spolku Willík. Slavnostního předávání se zúčastnili Jamrichovi a Hábovi.



Prosinec 2017 - neformální willíkovský Silvestr.

Únor 2018 - uspěli jsme ve výběrovém řízení Nadace Divoké husy s projektem Benefice pro Willíka - výtěžek akce bude věnován na letní týdenní rekonvalescenční pobyt se slovenskou Společností Williamova syndromu v Beskydech.

Březen 2018 - konal se pokračující seminář s Mgr. Petrem Eisnerem o sexuální výchově lidí s mentálním postižením, který vyvolal velký zájem rodičů.

Březen 2018 - Benefice pro Willík v Naší kavárně v Krči s úžasným představením latinskoamerické hudby souboru Mariachi Azteca de Praga a s vystoupením paní Lenky Mitášové.



Březen 2018 - v rámci Minigrantů Veolia a s podporou Nadačního fondu Avast jsme přeložili dva významné zdroje informací o zdravotních aspektech Williamsova syndromu: článek „Health Care Supervision for Children With Williams Syndrome“, který vyšel v časopise Pediatrics v USA v roce 2001 a brožuru „Management of Williams Syndrome – A Clinical Guideline“, kterou vydala britská Williams Syndrom Foundation. Za překlad děkujeme JUDr. Olze Loulové.

Duben 2018 - jarní víkendový pobyt Willíka v hotelu Kocanda v Želivi. Byly s námi Věra Korhoňová (muzikoterapeutka), Majka Magdoňová (cvičitelka) a Aška Goláňová (herní terapeutka). Zdravým sourozencům se věnovali Lenka Uhlířová a David Havelka. Rodiče pak měli program s Xénií Dočkálkovou ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením, přijela i Monika Němcová z České asociace pro vzácná onemocnění, která nás seznámila s projektem Paliativní péče pro pacienty se vzácnou diagnózou. Krásné fotografie, které využijeme na každoroční kalendář, nám pořídila fotografa Dáša Petrásková.



Květen 2018 - relaxační pobyt willíkovských maminek v Poděbradech.

Květen 2018 - FEWS tábor ve Velké Británii, kterého se zúčastnili Martin Škojec a Tomáš Kratochvíl s doprovodem. Souběžně proběhla i velká konference o Williamsově syndromu, spolek Willík tu reprezentovala Lenka Hrnčířová.

Červen 2018 - cyklistický víkend willíkovských tatínek v jižních Čechách.

Červenec 2018 - letní tábor Willíka, ve skutečnosti pobyt tatínek s dětmi s Williamsovým syndromem v Lužických horách.

Jaro, léto 2018 - práce na nových webových stránkách spolku Willík (www.spolek-willik.cz).

Srpen 2018 - česko-slovenský rekondiční pobyt v Beskydech v hotelu Bauer v Bílé.



Srpen 2018 - v rámci pobytu v Beskydch jsme ve spolupráci s Mgr. Irenou Swiecicki a kameramanem Matějem Sumcem natočili osmiminutový krátký film o Williamsově syndromu a dětech s touto diagnózou: Willíci.

Září 2018 - podzimní pobyt Willíka v Podmitrově - s cvičitelkou Maruškou Magdoňovou, Aškou Goláňovou a Martinou Michalovou a se spoustou asistentek. Rodičům byl k dispozici psychoterapeut Mgr. Martin Kniha, o nadačním fondu sanafriends nám přijela povědět Bc. Veronika Štěrbová. Děti se projely na konících, absolvovaly sportovní hry i individuální program.

Listopad 2018 - v Naší kavárně v Thomayerově nemocnici v Krči se konala slavnostní premiéra spotu Willíci. Krom toho byly představeny i nové webové stránky spolku Willík a brožura Management Williamsova syndromu - Klinické doporučené postupy.

Prosinec 2018 - tradiční mikulášské besídky: v Chýni a v Ostravě, s bohatým programem a účastí nových rodin.

Seminář o sexualitě

V sobotu 3.3.2018 jsme uspořádali ve Skautském institutu v Praze již druhý seminář s Mgr. Petrem Eisnerem věnovaný sexuální výchově lidí s mentálním postižením. Připraveno speciálně pro Willíky:-)

Zúčastnilo se celkem 16 zájemců z řad rodičů a prarodičů, kteří dorazili mimo jiné z Brna, Bojkovic, Hradce Králové, Liberce, či z Žatce.

I tentokrát jsme se bavili o tom, jak lidé s mentálním postižením vyjadřují své sexuální potřeby a učili se, jak jim pomoci orientovat se v různých situacích a prostředích. Společně jsme probírali nejrůznější strategie, které se nám osvědčily, postupy, které je možné v případě lidí s Williamsovým syndromem vyzkoušet. Na přetřes přišla předčasná puberta i nadměrné společenské chování našich Willíků.

Petr Eisner nám představil i projekt Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením, v jehož rámci funguje bezplatná sexuální poradna, na kterou je možné se při řešení individuálních problémů dětí obrátit.

Kontakt:

Mgr. Petr Eisner

<http://www.petreisner.cz/>

Email: poradna@spmpcr.cz

Tel.: +420 221 890 436, +420 770 626 202

SPMP Praha

Karlínské náměstí 59/12



WILLÍK, SPOLEK PRO WILLIAMSŮV SYNDROM
POŘÁDÁ:

**SEMINÁŘ O SEXUALITĚ
LIDÍ S MENTÁLNÍM
POSTIŽENÍM**

PŘEDNÁŠÍ MGR. PETR EISNER

Sobota 3.3.2018 od 13 hodin, Skautský institut
Staroměstské náměstí 4, Praha 1
Účast potvrďte na willik.tym@seznam.cz



Benefice s Divokými husami

V sobotu 10.3.2018 se od 16:00 se konal v Naší Kavárně v areálu Thomayerovy nemocnice v Praze benefiční koncert na podporu rodin dětí a dospělých se vzácným onemocněním – Williamsovým syndromem. Cílem benefice bylo vybrat finanční prostředky na rekondiční pobyt spolku Willík v Beskydech, a to na zabezpečení odborného programu, asistenci a příspěvek rodinám.

V úvodu akce vystoupila Mgr. Hana Kubíková, předsedkyně Výkonné rady spolku Willík, s prezentací, jejímž cílem bylo vysvětlit přínos svépomocné činnosti spolku Willík, ukázat aktivity, kterým se věnujeme, představit akce, které realizujeme, vč. konkrétního projektu, na který bude využit výtěžek akce. Věnovala se i činnosti Nadace Divoké husy, našeho partnera v projektu.

Po prezentaci vystoupila multiinstrumentalistka Lenka Mitášová, která divákům ukázala několik starých hudebních nástrojů a přednesla několik skladeb. Vrcholem programu pak bylo vystoupení skupiny Mariachi Azteca de Praga s pořadem La Bohema (z Čech až do Mexika a zpět). Mexická a latinskoamerická hudba se nesla ve velmi optimistickém duchu, přítomné děti s Williamsovým syndromem, které jsou velmi muzikální, přinutila tančit a zpívat. Hudba ale rozproudila krev

všem návštěvníkům a hudebníci museli několikrát přidávat. Poté následovalo společné fotografování, které si všichni moc užili. Účinkující vystupovali bez nároků na odměnu.

Celkem dorazilo 45 návštěvníků, a to nejen z řad členů spolku a jejich rodin, ale i z řad našich příznivců a podporovatelů, vč. sponzorů. Přišli se podívat i kolegové z dalších patientských organizací.

Překvapilo nás vybrané vstupné – na pozvánce jsme měli uvedeno vstupné dobrovolné, měli jsme připraveny vstupenky za minimální cenu 100 Kč, většina příchozích věnovala vstupné významně vyšší – celkem se tak na vstupném vybralo 18 200 Kč. Akci se nám podařilo propagovat i v dalším okruhu příznivců, částka, která byla vybrána prostřednictvím darů (darovacích smluv) během akce se vyšplhala na 17 800 Kč. Celkem se tak v rámci Benefice pro Willík vybralo krásných 36 tisíc Kč.

Děkujeme všem našim příznivcům, členům a hlavně Nadaci Divoké husy, která tento výtěžek zdvojnásobí.

(- hk -)



Ikea – Pečeme pro dobrou věc



Zaměstnanci obchodního domu Ikea na Zličíně uspořádali benefiční akci pro spolek Willík. V rámci akce Pečeme pro dobrou věc upekli a poté v kantýně pro zaměstnance prodali dorty a jiné dobrotky za úžasných 8 787 Kč. Výtěžek byl předán těsně před Vánoci (v pátek 22.12. 2017) dvěma nejmenším zástupkyním našeho spolku Willík – Kačence Hábové a Verunce Jamrichové, které do Ikea dorazily i se svými rodinami. Děkujeme za krásný vánoční dárek, který využijeme v rámci aktivit našeho spolku. (- hk -)

Podpora Nadačního fondu Avast

Na podzim 2017 jsme požádali o grant Nadační fond Avast. V rámci jejich programu Spolu do života 2017: Rodičovské skupiny jsme zpracovali projekt „Nový web, nový spot, nová brožura“.

Jak napovídá název projektu, cílem bylo vytvořit pro spolek Willík nový web, který by odpovídal současným technologickým trendům, nechat přeložit klíčové zahraniční materiály a vydat novou brožuru o Williamsově syndromu a také společně natočit osvětový spot o této diagnóze.

Náš projekt ve velké konkurenci uspěl, na realizaci našich nápadů jsme získali 100 tisíc Kč.

Projekt byl realizován v průběhu roku 2018. Na jaře se podařilo dokončit překlad brožury „Management of Williams Syndrome – A Clinical Guideline“, kterou vydala britská Williams Syndrom Foundation (za překlad děkujeme JUDr. Olze Loulové). Vydání brožury bylo částečně podpořeno i Minigrantem Veolia.



S tvorbou nových webových stránek nám pomohli imagemakers.cz (Jitka Turbáková a Daniel Dostál), nový web byl definitivně spuštěn na podzim 2018.

Za natočení spotu děkujeme režisérce Ireně Swiecicki a kameramanovi Matějovi Sumcovi. Natáčelo se v létě v Beskydech a i když to bylo nakonec docela náročné, výsledek stojí za to.

Děkujeme všem!

(- hk -)

Nadace Agrofert

Děkujeme nadaci Agrofert za podporu našeho projektu „Edukační pomůcky pro Willíky“. Z grantu ve výši 30 tisíc Kč byly nakoupeny pomůcky pro kognitivní rozvoj a podporu jemné a hrubé motoriky dětí s Williamsovým syndromem.

Projektem Edukační pomůcky pro Willíky jsme se rozhodli podpořit rodiny v rozvoji dětí. Vzhledem k povaze postižení (mentální postižení, narušení motorických funkcí, smyslové deficity, zdravotní omezení) je nutné rozvíjet všechny složky osobnosti dítěte. Zakoupili jsme tedy jednak pomůcky pro rozvoj hrubé a jemné motoriky (houpací prkna, terapeutický padák, pomalý míč, skákač pytle) a dále pak pomůcky pro smyslový rozvoj a pro podporu psychických a kognitivních funkcí (ALBI tužky s Kouzelným čtením a encyklopedie pro větší děti).

Pomůcky jsou primárně určené pro domácí použití, některé budeme ale využívat i během našich rekondičních víkendů. Rodiče se s nimi mohli seznámit na letním pobytu v Beskydech a dále pak na podzimním pobytu v Mitrově, pomůcky budou v průběhu dalšího období kolovat mezi rodinami.

Věříme, že projekt Edukační pomůcky pro Willíky splní svůj účel, kterým je podpora rozvoje našich dětí.



(- hk -)



Jarní pobyt - Želiv 2018



Letos jsme na přelomu dubna a května s Willíkem vyrazili na víkendový pobyt do Želiva na Vysočině. Celého setkání nebo jeho části se zúčastnilo celkem 18 rodin, z toho se jedna rodina poprvé. Na naše pozvání přijela také šestiletá holčička s Williamsovým syndromem z jednoho domova pro osoby se zdravotním postižením.

Program začal v sobotu dopoledne, kdy jsme se všichni společně seznámili, probrali jsme program a rozdělili děti jednotlivým asistentkám (tentokrát jsme měli k dispozici celkem 14 asistentů a asistentek, ne všichni ale fungovali po celou dobu pobytu). Rodiče s asistenty probrali individuální potřeby jednotlivých dětí, poté začal muzikoterapeutický (Mgr. Věra Korhoňová), cvičební (Mgr. Marie Magdoňová) a herní (Aška Goláňová) program pro děti. Rodiče měli valnou hromadu, resp. shromáždění členů. Byla zvolena nová Výkonná rada spolku, rekapitulovali jsme aktivity roku 2017, vč. finanční zprávy. Součástí programu bylo představení nově přeložené a vydané brožury o managementu WS ze zdravotního pohledu, která byla podpořena minigrantem Veolia a grantem nadačního fondu Avast. Odpoledne za námi přijela fotografa Dáša Petrásková, která s dětmi nafotila novou fotosérii.

S Camillou Latimier a Xénií Dočkálkovou ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením jsme se pak celé odpoledne věnovali krizovým situacím, které se během péče o dítě s mentálním postižením objevují.

Děti s Williamsovým syndromem absolvovaly muzikoterapii a cvičení s hudbou. Večer se konal táborák.

V neděli pokračoval program pro rodiče s Xénií Dočkálkovou ze SPMP na téma Svěprávnost. MUDr. Monika Němcová z České asociace pro vzácná onemocnění poté představila projekt paliativní péče u vzácných onemocnění, následovaly individuální rozhovory s rodinami na tohle téma. Děti opět absolvovaly muzicírování s Věrou Korhoňovou, cvičení a hledání pokladu s Maruškou Magdoňovou. Překvapením pro všechny pak byla muzikoterapie s panem Alešem Fuchsem. Zdraví sourozenci (celkem 5 dětí) strávili den s Mgr. Lenkou Hrnčířovou a psychologem Mgr. Davidem Havelkou. Fyzioterapeutka Monika Žídková prohlédla děti a fotografovala je kvůli projektu zaměřeného na chybné postavení těla u Williamsova syndromu. Večer volná zábava, oslava narozenin, individuální konzultace.

V pondělí se konal výlet rodin na vrch Křemešník spojený s výstupem na rozhlednu, prohlídkou kostela a procházkou po křížové cestě. Rodiny, které se výletu nezúčastnily, mohly využít individuální i skupinové muzikoterapie s Věrou Korhoňovou. Fyzioterapeutka Monika Žídková představila „obleček“, který se používá ke stimulaci při cvičení metodou VM2G. Večer jsme společně oslavili „Čarodějnice“.

Děkujeme firmě sanaplasma za podporu na tomto

Fotografování s paní Dášou Petráskovou

V roce 2014 jsme v pražské Hvězdě nafotili s paní Dášou Petráskovou první sérii fotografií dětí s Williamsovým syndromem, která zároveň představila i nejdůležitější symptomy této diagnózy. Z fotografií vznikla krásná výstava, která během uplynulých let sjezdila velký kus naší republiky. Po čtyřech letech jsme se k původnímu nápadu vrátili a požádali fotografku Dagmar Petráskovou znovu o spolupráci. Děti mezitím vyrostly, přibyli nám noví členové, radost z fotografování ale zůstala. Podívejte se, co se letos na jaře v Želivě povedlo. Z fotografií vznikl willíkovský kalendář na rok 2019 a budeme rádi, pokud je budeme moci využít i pro další účely. Děkujeme!



Tábor FEWS v Anglii



Letošní tábor pro dospělé a dospívající lidi s Williamsovým syndromem, který pořádala britská Williams Syndrome Foundation spolu s Evropskou Asociací Williamsova syndromu (FEWS) byl úplně atypický. Nekonal se v létě, ale v květnu, netrval týden, ale jen tři dny a nebyl to jen tábor, ale velká akce spojená s konferencí a setkáním britských WS rodin.

Do Skegness, přímořského letoviska na východě Anglie, tak vyrazili dva willíkovští mladí muži: Martin Škojec s Tomášem Kratochvilem a s Hankou Kubíkovou a Martinou Michalovou jako doprovodem. Výpravu doplnila Lenka Hrnčířová, která Česko reprezentovala na konferenci.

Nemohli jsme si vybrat lepší termín – strefili jsme se totiž přímo do královské svatby:-). A tak nás siluety Harryho a Meghan provázely celým víkendem. Fotili jsme se s nimi, na letišti v Manchesteru jsme dokonce vyráběli mezinárodní WS dárek, koláž v podobě křídla letadla:-) V Manchesteru jsme ostatně strávili po našem přeletu většinu odpoledne – čekáním na další evropské výpravy. Britští organizátoři to ale nepodceňovali, takže tu byla spousta zábavy, jídla, hrály se oblíbené písničky všech účastníků (vč. Stínu katedrál s panem Neckářem, jak si přál Martin:-)

Druhý den už na nás čekal Butlins – zábavní park a rekreační místo na pobřeží Severního moře, místo, které zažilo největší slávu někdy ve 30. letech minulého století. Jezdí sem lidé z celé Británie, čekají tu na ně turistické atrakce, suvenýry, show s Teletubbies a dalšími animovanými postavkami, poutové atrakce... Docela jsme koukali...

Součástí víkendu byla i konference věnovaná Williamsově syndromu. Té se za nás zúčastnila Lenka, my jsme měli možnost nahlédnout na pár přednášek, podívat se, jak tu funguje systém konzultací, jaké propagační předměty britská Williams Syndrome Foundation nabízí. Navštívili jsme i Senzorický autobus – jakousi kombinaci Snoezelenu a učebny na podporu smyslu a kognitivního rozvoje.

Po prohlídce Butlins jsme vyrazili do Skegness navštívit místní zoo s rezervací lachtanů a motýlí expozicí, ochutnali jsme fish and chips a udělali si příjemné odpoledne na pláži Severního moře. Večer pak byla diskotéka, kterou si užili hlavně kluci, kteří se seznamovali ostožest.

V neděli dopoledne jsme měli konečně čas trochu se protáhnout, a tak jsme hromadně navštívili zdejší aquapark. Odpoledne jsme se pak věnovali užívání zdejších atrakcí a mezinárodnímu turnaji v bowlingu, který jsme sice nevyhráli, ale hodně jsme se o to snažili. Následovalo setkání s britskými rodinami a společné BINGO!:-) Na závěr pobytu nás pak čekala show s písničkami Eltona Johna.

Měli jsme krásné počasí, přímo blue sky, užili jsme si královskou svatbu, kluci se potkali s Willíky z dalších zemí, vč. těch, které znají už z minulých pobytů, všichni jsme si procvičili angličtinu, poznali britskou kuchyni, no prostě báječně jsme si ten víkend v Anglii užili. Díky!

(- hk -)

Martin Škojec o táboře v Anglii

Draha paní Kubíková

sem velmi rád, že jsem s Vámi, Martinou, Lenkou a Tomášem absolvoval cestu do Anglie. Velmi se mi tam líbilo, na nic jsem si nestěžoval, bylo mi velkou ctí, že jsem si mohl popovídat se svými starými učiteli a poznávat nové. Užil jsem si noc plavání v bazénu, výlet do městečka ~~the~~ Skegnes, minizoo, kde se krmili lulem a lučňáci, a mohli, co byli ve velké zahrádě, se mi moc líbili. Bowling byl parádní, skoro jsem jednou i zahrál, ale ostatní byli lepší. Byl jsem i na diskotéce, na které hráli písničky od siru Eltona Jona a kde jsem rozdával své dárky. Že jsme tam byli jen od pátku do neděle, mi vůbec nevadí, budu na tento tábor vzpomínat jen a jen v dobrém. Ps.: Budu se těšit na další setkání s Vámi. Na shledanou příště. Martin.

Tomáš Kratochvil o táboře v Anglii



V pátek ráno jsme vyrazili – já, Lenka a tatka do Prahy. V Praze na letišti nás čekali Martina Michalová, Hana Kubiková a Martin Škojec. Všichni jsme procházeli kontrolou a pak čekali na letadlo, které nás bezpečně dopravilo do Manchesteru.

Na manchesterském letišti si pro nás přišel pan prezident John. Na letišti postupně přicházely ostatní výpravy - Německo, Anglie, Slovensko, Belgie, Srbsko, Švédsko. Potom jsme byli v letištní hale, kde jsme se všichni přivítali a potom jsme chystali věci ke svatbě Meghan a Harryho. Dostali jsme papír, kde jsme do něho malovali, kreslili, lepili atd. Potom jsme jeli asi tři hodiny od letiště speciálním autobusem. Po příjezdu na místo jsme si z autobusu vzali kufry a šli se podívat na ubytování.

Na jídlo byly švédské stoly a tak jsme si mohli brát každý, kdo co chtěl.

Já byl na pláži, bowlingu, na koupališti, kde jsem byl na 6 tobogánech. Dále jsme byli v zoologické zahradě, kde bylo krmení zvířátek. Jel jsem vyhlídkovým autobusem. Taky jsme byli na muzikálu Eltona Johna a na kolotočích, kde se mi hrozně moc líbilo. Večer bylo potřeba více se přiblácit, protože byla zima.

V pondělí jsme se vraceli domů. Museli jsme brzo vstávat, na letišti jsme dlouho čekali na letadlo. Už jsme seděli v letadle, když nám bylo oznámeno, že letadlo má poruchu a že nepoletíme. V letadle jsme čekali, co bude dál. Nakonec jsme museli jít do náhradního letadla, které nás bezpečně dopravilo do Prahy.

Tomáš Kratochvil

Konference o Williamsově syndromu

Národní shromáždění (National Convention) Williamsova syndromu (dále WS) pořádala WS Foundation UK ve dnech 18.-20.5.2018. První den byl vyhrazen na příjezd účastníků a proběhlo pouze večerní přivítání. Odborný program začínal následující den. V rámci shromáždění se konaly přednášky odborníků, národní shromáždění rodin dětí s WS a také mezinárodní tábor pořádaný společně s FEWS (European Federation Williams Syndrome).

Sobotní dopolední témata se nesla v medicínském duchu a odpolední v psychologickém duchu. První přednáška se týkala kardiologické problematiky u WS ve všech věkových kategoriích. Kromě typického zúžení aorty či plicnice se u WS často objevuje nedostatek elastinu, který způsobuje horší pružnost srdce a cév a hrozí vyšší riziko ucpání cév. Často se také objevuje vyšší tlak, kterému je někdy předcházeno operací. Dr. Johnson během přednášky zmínil, že jedinci s WS, u kterých nebyl zjištěn žádný problém v rámci

kardiovaskulárních onemocnění, často vůbec na kardiologii nedochází. Je však velmi vysoké riziko, že některá ze srdečních vad nebo obtíží se v průběhu života objeví, a proto je vhodné každý rok chodit na preventivní EKG.

Další přednáška byla pouze náhradní, ale také zajímavá, a to o oblékání se. Jessica Hayton zkoumala proces oblékání u osob s postižením a zjistila, že jeho automatizace je pro osoby s WS velmi těžká. Představila svoji metodiku, jak s dětmi pracovat, aby jejich oblékání bylo co nejefektivnější. Kay Metcalfe v přednášce o genetice nejprve uvedla problematiku WS, ale poté se více zaměřila na nejnovější poznatky. Dříve využívaný diagnostický FISH test se již nedoporučuje a místo něj se ve Velké Británii používá pouze microarray. FISH test totiž zkoumá, zda chybí elastin, který u WS vždy chybí, ale může ukázat chybějící elastin i u lidí, kteří WS nemají. Ve velké Británii nyní zkoumají, jaká je příčina toho, že lidé s WS mají delecí na sedmém chromozomu (7q11.23, kdy q znamená část chromozomu a 11.23 konkrétní část

delece) nejsou všichni stejní a navíc existují lidé, kteří mají také tuto delecii, ale nemají WS. Jejich aktuálně zkoumaná hypotéza spočívá v tom, že záleží na delecii konkrétních genů. Různé variace chromozomů způsobují různost lidí s WS, ale také environmentální vliv. Dále zmínila nejnovější genetický objev CRISPR/cas9. Charakterizovala jej jako tzv. DNA nůžky, které rozpletou DNA, která má následně tendenci se spravit do neporušené DNA. Pravděpodobně by touto metodou bylo možné léčit onemocnění, které se vyskytují pouze na jednom genu – Duchennova svalová dystrofie, cystická fibróza, některé typy rakoviny, leukémie apod. U WS toto použití není možné.

Dalším zdravotním problémem u WS je hyperkalcémie: 6% lidí s WS má velmi vysokou hladinu vápníku v těle a potřebuje léčbu. Nejčastěji se projevuje mezi pátým až dvacátým pátým měsícem života dítěte a obvykle se léčí dietními opatřeními (dostatek tekutin, omezování vitamínu D), dalším stupněm léčby jsou steroidy a dialýza. Vzhledem k tomu, že lidé s WS jsou rizikovou skupinou pro hyperkalcémii, je nutná její prevence. Nadbytečný vápník se usazuje na ledvinách a po jeho usazení se kamenů nelze zbavit. Jako dalším problémem u WS se často vyskytuje špatný spánek. Bylo zjištěno, že lidé s WS mají vyšší počet REM spánků během noci a také mívají obtíže s usínáním. Lidé s WS často usínají až hodinu, pravděpodobně kvůli úzkostem, které se u WS často objevují a které způsobují vysokou hladinu kortizolu v těle. Tím pádem se nezvyšuje melatonin v těle a usínání trvá velmi dlouho. Špatný spánek dětí s WS má negativní vliv také na rodiče a na sourozence. Zdravotní sekci uzavřela přednáška o operacích u lidí s WS. Nejčastěji se operuje reflux u dětí, kýly a srdce. Také je 36x vyšší riziko onemocnění vylučovací soustavy (ledvinové a močové kameny apod.) oproti běžné populaci a riziko zubních problémů. Dr. Sidebotham doporučuje po stanovení diagnózy WS provést celkové klinické vyšetření jedince.

Odpolední přednáška se věnovala kognitivnímu a motorickému vývoji. Děti s WS mají jako běžná populace individuální vývoj a poměrně velké rozdíly v IQ v prvních třech letech života. S věkem stále přibývají rozdíly v dovednostech oproti ostatním s WS i oproti běžné populaci. Dr. Hana D'Souza (psycholožka českého původu) aktuálně pokračuje ve svém výzkumu, kdy dřívější účastníky znovu zkoumá pro longitudinální studii. Tématem poslední sobotní přednášky byla úzkost u všech věkových skupin od Dr. Riby a Hanley. Tyto odbornice se věnují úzkostem, které se velmi často vyskytují u WS. Výsledkem jejich práce jsou brožurky o WS a úzkosti a trénink rodičů, jak zvládat úzkost u dětí s WS. Svou intervenci nazvaly „Billy's Feelings Toolbox“ a školili rodiče osobně i pomocí Skype. Rodiče shledali intervenci jako velmi přínosnou, pro studii je však vzorek velmi malý.

Nedělní přednáška doktorandky Mayall byla věnována souvislosti mezi IQ a motorickými schopnostmi. Ve srovnání s běžnou populací odpovídají motorické schopnosti dospělých jedinců s WS dětem ve věku 4-5 let. Díky tomu mají obtíže v každodenních činnostech a nízké sebevědomí. Studie také ukázala, že s přibývajícím věkem se snižují

možnosti motorického uplatnění lidí s WS. Dospělí lidé s WS ve Velké Británii nejčastěji chodí plavat nebo navštěvují posilovnu. Následující přednáška se opět věnovala úzkosti. Úzkost je definována jako strach, který se objevuje neustále bez zjevného důvodu. U vzácných onemocnění je její prevalence až 80%, u WS 48%. 38% jedinců s WS majících úzkosti má specifické fobie, nejčastěji se jedná o zvuky a nepředvídatelné situace. Vhodná intervence je zavedení denního režimu a terapií, nejčastěji muzikoterapie.

Poslední přednáška byla o EHCPs (educational provision & educational health and care plans). Jedná se o novou podobu českého ekvivalentu individuálního vzdělávacího plánu. Jde o dokument, ve kterém se vyskytují aspirace, potřeby, výstupy a opatření. Tyto složky zajišťuje multidisciplinární tým rodičů, učitelů, psychologů, terapeutů a dalších odborníků. Na vypracování plánu je vyhrazena doba 20 týdnů a dokument je složen z 10 sekcí. Je dynamický, pravidelně se obměňuje. Na vytváření dokumentu se podílí i děti. Důležitou složkou jsou výstupy a způsob jejich monitorování. Podmínkou je, aby výstupy byly individuální, realistické, měřitelné apod. Evaluace nastává především při přechodu mezi stupni vzdělávání (MŠ a ZŠ, první a druhý stupeň), v případě potřeby lze evaluovat každý rok. Doktorzy Van Herwegen a Palikara provedly studii o zavádění EHCPs u lidí s WS. V jejich studii navštěvovala polovina žáků s WS speciální školu a druhá polovina běžnou základní školu. Téměř všichni měli k dispozici asistenta pedagoga, v jejich systému se jedná o péči jeden na jednoho. Asistent tedy nepomáhá ostatním žákům, ale pouze danému jednomu konkrétnímu žákovi, a to po celou dobu vyučování (včetně obědů, přestávek apod.). Plán byl zaveden u 72% dětí a obvyklá doba pro vypracování byla 6 měsíců (o jeden a půl déle než se předpokládá). Nejvíce podpory dostávali žáci ve formě logopedie. Nejvíce je přehlížena fyzická stránka osobnosti, např. téměř se nehledí na hypotonii, která se často u WS objevuje. K dispozici jsou ve školách i tzv. senco (školní speciální pedagog), jeho služeb ale také není příliš využíváno. Jako pozitivní výstup ze studie vyplynulo, že 100% učitelů si vyhledávalo informace o WS samo, z nichž 47% dostalo také informace před zahájením integrace/vzdělávání. Výzkum také ukázal názor rodičů na inkluzi lidí s WS, kdy 54% respondentů není pro inkluzivní vzdělávání lidí s WS, 28% si myslí, že žáci potřebují podporu a 78% všech rodičů tvrdí, že žáci s WS potřebují EHCPs.

Co se týče britské asociace, její fungování je velmi rozdílné oproti českému spolku Willík. To lze vyčíst již z názvu, neboť v ČR je spolek, ve VB nadace. Český spolek se věnuje především podpoře rodin, organizování setkání a volnočasové náplni setkání (přednášky, terapie, hry), britská asociace se věnuje fundraisingu a podpoře výzkumu. Má vlastní odbornou radu, která schvaluje veškerý výzkum týkající se WS (včetně výzkumu v rámci studia např. speciální pedagogiky) a také veškerý výzkum sponzoruje. Během konference měli rodiče možnost konzultovat problémy svých dětí se všemi zúčastněnými odborníky. Podobnou radu, která se pravidelně schází a konzultuje výzkum a nová zjištění, má i Německo. V České republice tato obdoba zatím není možná, neboť je zde velmi málo odborníků na Williamsův syndrom.

Lenka Hrnčířová

Na srdce jsou Poděbrady...

... a fakt to platí... Ne tedy, že bych si potřebovala v Poděbradech léčit nějaké kardiovaskulární problémy či se potýkala se srdcem zlomeným, ale musím přiznat, že jsem za víkend tady vyloženě pookřála... Vypravila jsem se sem totiž na dámskou jízdu! A to nikoliv ledajakou, na dámskou jízdu willíkovskou, s "holkama" z našeho spolku:-)

A víte co? Báječně jsme si ten květnový víkend bez rodin užily! Našly jsme si krásný nový penzion přímo na náměstí, ochutnaly indickou kuchyni, stihly zahájení lázeňské sezóny, fair trade snídani, jízdu parníkem k soutoku Labe a Cidliny, došly jsme si k památníku vyvraždění Slavníkovců u Libice, prošly se podél řeky, vyzkoušely jadranskou zmrzlinu, prohlédly si zámek, zdejší srdce i růže vysázené na počest výherců místní soutěže Poděbradské dny poezie. Jedna odvážná maminka se vykoukala v jezeře. Večer jsme zakončily v zahradní restauraci a na koncertě Beatles revival.

V neděli jsme pak vyrazily podívat se do blízkého Nymburka - krásné hradby, secesní vodárna od Osvalda Polívky, Bohumil Hrabal a jeho kočky, pravěká mohyla...

Už plánujeme, kam vyrazíme příští rok. Tohle je totiž tradice, na kterou je nutné navázat! Doporučuji všem pečujícím maminkám - jeden víkend to bez vás doma zvládnou!:-)

(- hk -)



Tátové na kole



Dnes již tradiční cyklistický pobyt wilíkovských tatínků se letos uskutečnil druhý červnový víkend poblíž jihočeské Třeboně. Zázemím pro naše výlety se stal penzion Alešův Dvůr v Hamru, kam již v pátek 8.6. dopoledne přijel Vašek Jamrich, Fanda Jeřábek a jediný zúčastněný Willík Tomáš Kratochvíl s tátou Poldou. Já, Fanda Hába, jsem je vyrazil na koloběžce hledat směr Klikov a Františkov až odpoledne, kdy už měli za sebou desítky kilometrů v sedlech jejich horských kol. Musel jsem pořádně přidat na koloběžkovém dupání, abych udržel s těmito trhači asfaltu jejich vražedné tempo. Nabrali jsme směr Kostky, kde se k nám měli přidat naši Jihočeši, kluci od Kreníků s kamarádem Markem (kterého jsem dlouho považovali za Františka) a Pavel Kovárna. Setkali jsme se v nedalekém kempu v Kostkách a společně se vydali po nezbytném pivku a rybičce do Alešova Dvůru, kde jsme večer probrali plány na sobotu a neděli. Večer byl krásný slunečný.

Sobotní ráno jsme jeli přes Magdalénu do Třeboně, kde jsme obdivovali rybník Svět, zámek, pivovar a trh na náměstí, který se nás zbavil obav, že v těchto končinách nenajdeme vhodné dárky pro naše milované ženy, matky a dcery. Vybírat bylo opravdu z čeho, krásné řemeslné výrobky ze dřeva a keramiky i různé pochutiny. Rozradostnění z představy, jak potěšíme dárky z cesty naše blízké, jsme nabrali směr rybník Rožmberk. Tam mám naši Jihočeši spolu s Vaškem Jamrichem vyprávěli, jak pomohl rybník při povodních a jak byl za doby Jakuba Krčína obrovský. Uzený kapřík prodávaný na hrázi přišel s pivkem k chuti. Stará Hlína se postarala o další gastronomické zážitky. Kolem řeky a rybníků jsme přijeli do malebné vesnice Lutová a odtud jsme pokračovali na Chlum u Třeboně, kde je krásný zámek, kostel a rybník Hejtmán.

Hamr, který se nám stal víkendovým domovem, byl už kousek a my se těšili na nedělní výlet, ten byl ve znamení zatopených pískoven v okolí Suchdolu nad Lužnicí. Jedná se o velmi čisté velké vodní plochy, které jsou jako stvořené ke koupání a cachtání, čehož jsem také využili. Od Suchdola nad Lužnicí jsme se vydali ke svým domovům, plní zážitků z tohoto krásného koutu naší země. Ti největší borci ujeli za víkend více jak 150 km. Na výlety budeme rádi vzpomínat. Všem zúčastněným díky.

Fanda Hába

První víkend v červnu jsme vyrazili do Jižních Čech na kola. Na výletě nás bylo celkem 9. Já, tatka, František Jeřábek, Václav Jamrich, Petr a Ondra Kreníkovi, jejich kamarád David, Pavel Kovárna a Franta Hába na koloběžce. Bydleli jsme v penzionu Alešův dvůr v Hamru u Chlumu u Třeboně. V pátek jsme přijeli v poledne a po obědě jsme s Václavem a Fandou jeli na výlet. K večeru přijeli ostatní a po večeri jsme plánovali další trasu. Ráno na snídani byly švédské stoly, po snídani jsme si vzali kola a jeli směr Třeboň, kde byly trhy a tak jsme se dívali, co tam všechno mají. Jezdili jsme buď po silnici nebo po cyklostezkách. Vždycky, když jsem nemohl, tak byli všichni tak hodní, že na mne počkali. Po výletě jsme zajeli do hospody, kde jsme si dali jídlo a pití. Večer, když jsme dojeli, tak jsme kola uklidili a šli do sprchy, aby jsme se cítili dobře. Celkem jsme ujeli přes 100 km a moc se mi to líbilo.

Tomáš Kratochvíl

Tábor v Lužických horách



Zdeněk Kratina píše dne 14.7.2018 na Facebook:
Dnes odjíždíme na tábor na chatu do Lužických hor. Letos poprvé jedeme odděleně od tábora pořádaného nadací Klíček. Budeme si tedy i sami vařit a vytvářet program. Poprvé jedeme také na celý týden. Letos opět v této silné sestavě: Zdeněk Kratina s Nikolasem, František Jeřábek s Jakubem a Zdeněk Tůma s Tomášem a Václav Chaloupka. Uvítáme případné návštěvy:-) Další odvážlivec z řad tatínků Willíků se nenašel. Nebo ho s námi nechtějí pustit drahé polovičky?:-)

Držte palce táborníkům. Vzhůru na expedici Apalucha

Reportáž z tábora nám poslal náš zpravodaj Václav Chaloupka (bratr Willíka Tomáše).

14.07.2018 - Příjezd na chatu. Je tady moc pěkně.

15.07.2018 - Dnes jsme byli na výletě. Jeli jsme autem na rozhlednu Jedlová. Potom jsme jeli do Rumburku na Strom života. Pak jsme jeli na Benzinu koupit Kubovi Blesk a Sport. Pak jsme jeli zpátky na chatu. Dívali jsme se na fotbal. Francie vyhrála 4:2 nad Chorvatskem. Pak jsme šli na zahradu a koupali jsme se v bazénu. A zakončili jsme to večerním grilováním.

16.07.2018 - Dnes jsme si udělali dva výlety. Jeli jsme do ZOO do Liberce, všichni jsme si to užili. Pak jsme jeli do aquaparku v Liberci, všichni si to opět užili.

Nakonec jsme jeli do Globusu na oběd, všem moc chutnalo. Pak jsme jeli na chatu a odpočívali.

17.07.2018

Dnes byl sportovní den. Hráli jsme pétanque, hráli jsme skoro všichni.

Zdeněk T. - Václav 99 bodů

Fanda - Kuba 79 bodů

Zdeněk K. - Tomáš 70 bodů.

Hráli jsme i pingpong a stolní fotbálek a také si kopali s míčem.

18.07.2018

Dnes jsme jeli do Německa a jeli jsme vlákem na hrad a klášter Oybin. Všichni jsme si to užili. Pak jsme jeli na oběd do restaurace Fontána. Všem chutnalo. Pak jsme jeli zpátky na chatu a hráli jsme pétanque a badminton.

Na hradě bylo hodně pěkných a starých věcí, byl tam i hřbitov. Bylo tam hodně místností. Jedna místnost byla se studánkou hluboká 5 metrů a tam byly zlatáky. Byl tam i kanón z roku 1800. Na tom hradě byla ještě jedna místnost a tam hráli živou hudbu.

19.07.2018

Dnes jsme si udělali výlet na Dolský mlýn. Pěkně sešup dolů po kamenných schodech. A dole chyběla princezna, na kterou jsme se těšili. Pak nás čekal velký a obtížný výstup nahoru k autu. Fanda táhnul mladýho a starýho Kratinu nahoru i dolů. Cestou nazpět jsme si prohlédli okolí. Hřensko, Děčín, Chřibskou. Krásný den jsme zakončili grilováním.

20.7.2018

Dnes jsme byli v Děčíně v ZOO a v aquaparku, kde jsme se koupali a sjížděli tobogány, zakončili vířivkou.

21.07.2018

Odjezd domů. Všichni jsme se rozloučili a slíbili si, že za rok přijedeme opět.

Václav Chaloupka



Narozeninová oslava s beneficí

V letošním roce jsme společně s kamarádem Martinem oslavovali půlkulaté narozeniny. Vždy na tyto akce zveme naše příbuzné a společné známé. Každý přichodí si jistě láme hlavu, čím nás obdarovat, i když kvůli dárkům celou akci nepořádáme. Letos přišel Martin se svojí manželkou Katkou s nápadem, že namísto dárků by mohli naši přátelé finančně podpořit spolek Willík. Celá akce se konala 8. září na rugbyovém hřišti v Chrášťanech u Prahy. Dohromady se podařilo dát a spolku Willík tak věnovat 18 tisíc Kč. Touto cestou bychom všem rádi poděkovali, a to jmenovitě:

Rodinám: Fejfarovým, Hrdličkovým, Jamrichovým, Jelínkovým, Jírovým, Juskovým, Pírovým, Provazníkovým, Sedlákovým, Tučkovým, Urbanovým.

Manželům: Friedmannovým, Jizbovým, Kolářovým, Malimánkovým, Pasovským, Stočesovým.

Paní Antonii Brožové a kamarádům z Nového Strašecí: Mědovi, Vacimu, Martinovi.

Za pomoc s cateringem: Lukášovi Urbanovi, Mílovi Friedmannovi a Evě Juskové. Za přípravu pravé brazilské kávy Ivance Urbanové. Katce a Martinovi Sedlákovým za skvělý nápad uspořádat tuto benefici. Díky, díky, díky!!!!!!

Lenka a Václav Jamrichovi



Česko-slovenský pobyt v Beskydech



Každý rok v létě se členové spolku Willík setkávají na týdenní rekondičním pobytu se sesterskou slovenskou Společností Williamsovyho syndrómu. Tentokrát jsme si dali sraz „u nás“, na Moravě – Monice Židkové patří dík za vybraní skvělé lokality, krásného hotelu i za největší podíl na přípravě programu.

Letošní pobyt v Bílé v Beskydech se opravdu povedl. Dorazili jsme v hojném počtu 35 rodin (17 českých, 18 slovenských) a obsadili jsme prakticky celý hotel. Velmi rychle bylo poznat, že přijeli Willíci. Na typické tváře dětí a lidí s Williamsovým syndromem mohl náhodný návštěvník narazit prakticky všude – od lobby u recepce, po společenskou místnost, malé děti zabraly krásnou dětskou hernu, bazén i vířivku a plno jich bylo i v okolí hotelu – u vodních mlýnků v lese i na dětských atrakcích v letním zábavním parku, který se rozkládal hned vedle hotelu Bauer. Většina rodin vyrazila na výlet lanovkou na Zbojnickou horu a do nedaleké obory, své příznivce hlavně z řad jezdců na koloběžkách si našla i cyklostezka vedoucí kolem hotelu. A protože nám krom jediného deštivého dne počasí opravdu přálo, mohli jsme si bohatou nabídku aktivit, které hotel Bauer a Ski areál Bílá nabízí, opravdu užít.

Všechny společné pobyty willíkovských rodin ale nabízejí i další možnosti, a těmi jsou terapie, vzdělávání rodičů, exkurze, možnosti vyzkoušet si něco, co doma nejde, sdílet zkušenosti.

Začátek týdenního pobytu tentokrát připadl na sobotní odpoledne, kdy se ze všech koutů Česka, Slovenska i dalších států, sjížděly rodiny dětí s Williamsovým syndromem. Monika, Katka, Hanka spolu s fyzioterapeutkou Olgou a plaveckou instruktorkou Romanou ladily poslední detaily programu, přijížděli i hosté – MUDr. Lenka Neuschlová, která českého Willíka před 12 lety zakládala, Irena Swiecicki, režisérka našeho připravovaného spotu, Aška Goloňová, herní specialistka, asistentky.

V sobotu večer proběhl seznamovací večírek, kdy se představovali noví členové i bouřlivě vítali starší přátelé. Monika s Katkou představily rámcově program, česká část výpravy se pak přesunula do společenské místnosti, kde se diskutovalo o posledních detailech natáčení spotu o Williamsově syndromu.

Natáčení vypuklo v neděli, shodou okolností v jediný den, který během celého pobytu propršel. Natáčeli jsme tedy v interiérech. O medicínské detaily o Williamsově syndromu se postarala dr. Neuschlová, Willíci vyprávěli o svých touhách, snech i obavách, prostor dostali zdraví sourozenci i rodiče. Snažili jsme se postihnout vše, co s diagnózou souvisí – zdravotní problémy, mentální postižení, citlivost na zvuky, problémy s jemnou i hrubou motorikou, neobvyklé koníčky, možnosti vzdělávání i pracovního uplatnění. Zda se nám to podařilo, můžete posoudit sami (film najdete zde: <https://1url.cz/JMNq0>). Každopádně to byl ale velmi náročný den, vyplněný jak hektickými chvílemi, tak dlouhým čekáním. Krom toho ale už v neděli začaly běžet terapie pro děti – ranní společná jóga ve společenské místnosti, výuka plavání s Romanou v bazénu, masáže pro Willíky s fyzioterapeutkou Olgou. Některé rodiny využily možnost navštívit bohoslužbu ve zdejším kostele, všichni pak ale netrpělivě čekali na zlatý hřeb odpoledního programu – koncert folkové a rockové kapely Weekend, ve které zpívá jedna willíkovská maminka a která se Willíkům představila s velkým úspěchem již loni. A ani letos Weekend nezklamal. Hrál se, zpívaly se známé hity, tančilo se. Zavzpomínali jsme i na slovenského kamaráda Borise, který letos v létě odešel. Během neděle dorazilo i několik asistentek, které nám v následujících dnech s dětmi pomáhaly.

Pondělní dopoledne jsme věnovali vzdělávání. Původně

domluvený lektor Mgr. Šesták z budějovické Arpidy, který měl mít přednášku o možnostech pracovní rehabilitace a pracovního uplatnění lidí s mentálním postižením, bohužel nemohl ze zdravotních důvodů dorazit, náhradní program ale byl i přesto zajímavý. Hana Kubíková nejprve představila a rozdala novou brožuru o managementu Williamsova syndromu, kterou česká společnost nechala přeložit z anglických originálů. Jedná se o doporučené klinické postupy, které v roce 2010 dala dohromady a v roce 2017 zrevidovala a zaktualizovala britská Williams Syndrom Foundation a kterou spolek Willík vydal za podpory Minigrantů firmy Veolia a Nadačního fondu Avast v českém překladu v roce 2018. Tato brožura by měla stanovit standard péče o lidi s Williamsovým syndromem, měla by upozornit na všechny aspekty a symptomy, které se s touto diagnózou pojí.

Hana Kubíková pak hovořila o letošním kempu FEWS, který proběhl v květnu ve Velké Británii, a kterého se krom českých účastníků (Martin Škojec a Tomáš Kratochvíl s doprovodem) zúčastnila i slovenská výprava. Vyprávění o aktivitách doplnily fotografie z pobytu. Na tento příspěvek pak navázala Lenka Hrnčířová, která se ve stejném termínu ve Skegness v Anglii zúčastnila i konference o Williamsově syndromu. Další konference o Williamsově syndromu se konala na podzim 2017 v Madridu – té se zúčastnila PhDr. Katarína Jariabková, která nás o ní podrobně informovala.



Odpoledne bylo připraveno překvapení – za dětmi se přijel podívat pan Zdeněk Chlopčík, taneční mistr, kterého všichni znají jako porotce ze soutěže Stardance – když hvězdy tančí a slovenské verze Let's dance. Rozhovor s ním vedl František Hába, největší prostor ale dostala výuka tance našich Willíků.

Úterý bylo věnováno exkurzím a výletům – hromadné výpravy směřovaly do automobilky Hyundai, továrny na výrobu cukrovinek Marlenka a do nošovického pivovaru Radegast. Ti, kteří se výletů nezúčastnili, se mohli věnovat keramice s Aškou, plavat s Romanou, nechat se namasírovat od Olgy, nebo si udělat procházku do okolí.

Ve středu si děti s Williamsovým syndromem mohly vyzkoušet online brusle, šikovní trenéři pak učili bruslit nejen Willíky, ale i zdravé sourozence a zájemce z řad rodičů. Odpoledne pak proběhl základní kurz stále populárnějšího parkuru, který byl zaměřen na výuku skákání, držení rovnováhy, hrubou motoriku. Všechny to moc bavilo.

Ve čtvrtek se za námi přijel podívat bubeník Jeník Nešvadba z nedalekého Rožnova, který děti učil bubnovat na africké bubny a jiné exotické nástroje. Večer pak proběhla přednáška kardiologa MUDr. Vladimíra Bzdúcha spojená s besedou o zdravotních aspektech Williamsova syndromu. Páteční dopoledne nás zastihlo uprostřed sportování. Pan Drapák dovezl neskutečné množství sportovního náčiní, a tak mohla proběhnout již tradiční Olympiáda, do které se zapojila většina přítomných Willíků – ve věku od 3 do 50 let. Zvítězili všichni. Pobyt jsme zakončili táborákem a opékáním špekáčků. Krásné to bylo, děkujeme a těšíme se na příští rok na Slovensko.

Děkujeme Nadaci Divoké husy za podporu na tomto pobytu.



(- hk -)



Krátký film: Willíci



S režisérkou Irenou Swiecicki a kameramanem Matějem Sumcem, za účasti MUDr. Lenky Neuschlové a za podpory Nadačního fondu Avast jsme letos v létě natočili spot, respektive krátký film o Williamsově syndromu, nazvaný Willíci.

Film je určen především těm, kteří se s diagnózou Williamsův syndrom setkávají poprvé: rodičům nově diagnostikovaných dětí, příp. lékařům, pedagogům a dalším specialistům, kteří mají v péči děti s Williamsovým syndromem. Cílem je představit a ukázat, co to vlastně je Williamsův syndrom, jaký má tato diagnóza dopad na život dítěte i jeho rodiny, ale také co Willíci zvládají, co je zajímavé a baví.

Přípravě scénáře jsme věnovali jaro, samotné natáčení pak proběhlo v srpnu během letního rekondičního pobytu v Beskydech. Natáčelo se dr. Neuschlovou, která se věnovala medicínským aspektům postižení, i s rodiči, kteří hovořili o tom, jak diagnóza ovlivňuje fungování rodiny. Díky za odvahu patří Hábovým, Jamrichovým Báře Wellens, Haně Kubíkové, Magdě Balátové a Pavle Šklíbové. Ke slovu se dostali i zdraví sourozenci.

Největší roli ale pochopitelně dostaly samotné děti - natáčelo se v herně, v bazénu, při ranním cvičení jógy, na koncertě skupiny Weekend, především se pak ale dělaly

krátké rozhovory. Děti se svěřovaly s tím, čeho se bojí (nejčastěji bouřky či jiného nepříjemného zvuku), co je baví a čím by chtěly být, až vyrostou.

Bylo docela náročné vše skloubit, ale nakonec se snad zadařilo.

(- hk -)



nadační fond avast

Premiéra spotu

POZVÁNKA NA PREMIÉRU KRÁTKÉHO
FILMU O DĚTECH S WILLIAMSOVÝM
SYNDROMEM



WILLÍCI

PÁTEK 9-11-2018 OD 17 HODIN
NAŠE KAVÁRNA,
THOMAYEROVA NEMOCNICE KRČ

Premiéra spotu se uskutečnila 9.11.2018 v Naší kavárně v Thomayerově nemocnici v Krči, spolu s představením nových webových stránek spolku Willík (www.spolek-willik.cz) a brožury Klinické doporučené postupy - management Williamsova syndromu. Mezi čestnými hosty byla režisérka filmu Irena Swiecicki, neuroložka MUDr. Lenka Neuschlová, překladatelka JUDr. Olga Loulová a dále pak tvůrci našeho nového webu Jitka Turbáková a Daniel Dostál, tj. firma imagemakers.cz. Z FN Motol za námi přijel genetik MUDr. Pavel Tesner.

Slavnostní uvedení se zúčastnilo 40 diváků z řad členů spolku, našich podporovatelů a příznivců.

Spot byl bezprostředně po premiéře zveřejněn i na sociálních sítích, kde ho během prvních dvou týdnů shlédlo přes pět tisíc zájemců. V současné době se dokončují anglické titulky, které film zpřístupní i našim zahraničním kamarádům. Film můžete shlédnout zde: <https://1url.cz/JMNq0>

Děkujeme všem, kteří se na filmu podíleli a pevně věříme, že se nám jeho natočením podařilo zvýšit povědomí o Williamsově syndromu. Hlavní díky patří Nadačnímu fondu Avast.

(- hk -)



Podzimní setkání v Mitrově

Letošní podzimní víkendový pobyt Willíka se uskutečnil v termínu 27.9.-30.9.2018 v Lesním penzionu Podmitrov.

Na setkání tentokrát přijelo 14 rodin dětí s Williamsovým syndromem, hosty pak byly dvě další rodiny, jedna s holčičkou s dalším vzácným onemocněním: Apretovým syndromem a druhá rodina s dívkou s Aspergerovým syndromem.

Pátek

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 8 asistentek, většina z nich za námi přijela poprvé). Rodiče s asistentkami probrali individuální potřeby jednotlivých dětí, poté jsme se všichni společně vydali na malý výlet na blízkou zříceninu hradu Mitrov, kde proběhlo skupinové fotografování.

Po obědě začal program pro děti – cvičení s cvičitelkou Mgr. Marií Magdoňovou. Děti se za pomoci asistentek věnovaly tréninku koordinace těla, rovnováhy, cvičily hrubou i jemnou motoriku, zapojovaly se dle svých možností (a za pomoci asistentek) do kolektivních aktivit. Velký prostor byl věnován hram s pomůckami, děti zkoušely přenášet na lžici předměty, zdolávaly drobné překážky, hrály míčové hry. Děti, které se nechtěly věnovat cvičení, pak měly individuální program s asistentkami – jízdu na koloběžce, hry na místním dětském hřišti, venčení psa.

Vlastní seminář pak měli rodiče, a to s psychoterapeutem Mgr. Michalem Knihou. Kurz byl zaměřen na téma psychohygieny a péče o vlastní duševní zdraví, interaktivní a zážitkovou formou se účastníci seznámili s teorií základních potřeb a prevencí syndromu vyhoření. Proběhl i nácvik relaxačního cvičení, které by mělo rodiče naučit odbourávat stres.

Páteční odpoledne bylo dále věnováno hipoterapii a jízdě na koni – všechny děti měly možnost svézt se na jednom ze dvou objednaných koní, pro řadu dětí to byla první zkušenost tohoto druhu.

Další činností, které se děti v pátek odpoledne věnovaly, byla arteterapie – malování s Martinou Michalovou. Děti spolu s asistentkami tvořily v přírodě, malovaly obrazy, zkoušely si různé techniky, poznávaly struktury, trénovaly jemnou motoriku při držení štětců, válečků či houbiček.

Sobota

Program pokračoval i v sobotu – děti se dopoledne opět věnovaly cvičení, tanci a skupinovému hram. Rodiče absolvovali druhou část semináře s psychoterapeutem Michalem Knihou. Krom teorie se tentokrát našel prostor i na rozebrání konkrétních problémů (témata: nekonečnost péče, puberta dětí s mentálním postižením, vztah rodičů a prarodičů), hodně času jsme věnovali i sdílení vzájemných zkušeností z dlouhodobé péče. Michal Kniha nám pomohl podívat se na některé problémy z odstupu, v rámci semináře dokázal vytvořit bezpečné prostředí, kdy se mohl



Podzimní setkání v Mitrově - dokončení

bezpečné prostředí, kdy se mohl každý zapojit a otevřeně se vyjádřit.

Po obědě dorazil muzikoterapeut Aleš Fuchs, který s námi strávil již nějaký čas na minulém setkání v Želivě. Děti spolu s asistentkami či rodiči se pod jeho vedením učily zklidnit a relaxovat, po téhle části pak následovalo vlastní hraní na hudební nástroje a muzikoterapie.

Rodiče získali nové informační materiály – opět se rozdávala brožura Management Williamsova syndromu – klinické doporučené postupy a nově pak brožurka Příručka pro pečující, která vznikla v rámci projektu Podpora neformálních pečujících II. Příručka pomůže se získáním základních a důležitých informací v péči o blízkého člověka, poslouží jako rozcestník v začátcích a v průběhu péče a poradí, kam se obracet dále. Součástí příručky je 14 krajských listů s kontakty na místa a organizace, kde mohou pečující v místě svého bydliště získat podporu (ke stažení k dispozici zde: <http://www.fdv.cz/pecujici>). Hana Kubíková poté prezentovala aktivity Willíka v roce 2018 (seminář o sexualitě s Mgr. Petrem Eisnerem, tábor a konference ve Velké Británii, benefiční koncert, letní česko-slovenský rekondiční pobyt v Beskydech, natáčení klipu, přípravu nového webu).

Dále byl představen i projekt podpořený Nadací Agrofert – zakoupení kompenzačních pomůcek a pomůcek pro rozvoj – houpací prkno Utukutu použitelné pro nácvik stability a trénink hlubokého stabilizačního systému a dále pak tužky ALBI s knihami z cyklu Kouzelné čtení, které budeme používat na rozvoj slovní zásoby, nácvik úchopu tužky a na výuku angličtiny.

Opoledne se za námi zastavila Bc. Veronika Štěrbová a představila nám firmu sanaplasma i aktivity nadačního fondu sanafriends. Pro přítomné rodiče bylo velmi zajímavé seznámit se s činností dalších spolků vzácných onemocnění, které sanafriends podporuje.

Vyvrcholením programu pro děti bylo v sobotu odpoledne velké putování za pokladem, kdy během procházky v lese musely plnit nejrůznější úkoly a podle získaných indicií nakonec našly poklad s ukrytými dobrotami. Hry se kromě dětí s Williamsovým syndromem a jejich asistentek zúčastnili i zdraví sourozenci, všechny děti si akci připravenou Maruškou Magdoňovou velmi užily.

Děkujeme Maruše, Martině, Ašce, Michalovi, Alešovi, všem asistentkám i rodičům, kteří se podíleli na přípravě programu, všem zúčastněným pak za příjemný víkend. Společnosti sanaplasma, s. r. o. děkujeme za finanční podporu.

(- hk -)



Naše děti: Vojta



Vojta se narodil v dubnu 2017. Bydlí s rodiči a starším bratrem Matyášem v Ostravě. Narodil se jako zdravé miminko, jen s nižší porodní váhou, a nic nenasvědčovalo tomu, že by mohlo být něco jinak.

Od čtvrtého měsíce moc neprosplával. Začal chodit na rehabilitace do dětského rehabilitačního stacionáře, kvůli opožděnému psychomotorickému vývoji. V roce po všech možných vyšetřeních mu byl diagnostikován Williamsův syndrom. Léčí se s vysokým tlakem, hyperkalcemií. Je sledován na nefrologii, kvůli nefrokalcinóze a na neurologii kvůli opožděnému psychomotorickému vývoji. Chuť k jídlu se mu za poslední dobu dost zlepšila, je na bezmléčné a bezvápňkové dietě, stravu musí mít stále mixovanou a má oblíbený jeden druh kaše:-)

Ještě si sám nesedne, neleze po čtyřech ani nechodí, ale našel si svůj styl válení a plazení, takže se dostane všude tam, kam potřebuje. Je to pohodový a usměvavý kluk, teda pokud s ním zrovna někdo necvičí, to dokáže i křičet a plakat. Nejraději si hraje s hračkami, co dělají zvuky, a čím větší randál, tím je šťastnější. A blbiny s bráchou, to je taky jeho oblíbená činnost:-)

maminka Petra



Mathiášek



Mathias se narodil v červenci 2006. Diagnózu Williamsův syndrom získal až o dva roky později. Tyto dva roky byly krušné, plné zdravotních problémů a odmítání ze strany lékařů.

Mathias je velice společenský kluk. V současné době je mu 12 let a navštěvuje 6. třídu Základní a praktické školy Arkádie o.p.s v Teplicích. Miluje hudbu a společnost. Je velice bezprostřední a milý kluk. Všichni jsou jeho přátelé, což sebou přináší i řadu komplikací, neboť nedokáže rozpoznat případná rizika a nebezpečí. Šestým rokem navštěvuje i hudební kroužek REV!VAL, díky kterému Mathias vystupoval na mnoha zajímavých akcích jako je festival Mezi Ploty aj. I přes nemalé problémy, které diagnóza sebou přináší, není Maty na to všechno sám, má milující rodinu a velkou pomocnicí je Matymu i jeho mladší sestra Ella.

maminka Gábina



Milánek

Naše sluníčko Mili oslavil na podzim 11 let. Chodí do 4. třídy speciální školy, do které se vždy těší na své kamarády. Rád si hraje se spinnery, zajímají ho Rubikovy kostky. Některé z nich se mu již podařilo dokonce poskládat. Rád taky skáče na trampolíně, zvládne i nějaké to salto. Také rád jezdí na kole, a i svou motorku už ovládá. Venku dovádí s naším jokšírem a bernardýnem. Je to prostě „trojka“. Hodně času tráví i u babičky a dědy. Někdy se trošku umí urážet, ale vydrží mu to chvilku, pak zase na nás vykouzlí svůj krásný úsměv. Když se z rodiny někdo zmíní, že ho něco bolí, tak s ním soucítí, a je mu to moc líto. Milánek je prostě náš kluk s dobrým srdcem.

maminka Eva

Naše děti: Markéta



Markétka se narodila společně se sestríčkou, dvojčátkem, v dubnu 2012. I přes porod ve 40. týdnu vážila pouze 2 kg, téměř o kilo méně než sestríčka Barborka (ta je zcela zdravá). Z porodnice jsme odcházely po 14 dnech. Markétka v tu dobu hezky přibírala a veškerý novorozenecký screening byl v pořádku. Při kontrole v 6 týdnech uslyšel pediatr šelest na srdíčku. Diagnóza zněla: defekt komorového septa a neuzavřené foramen ovale. Začali jsme chodit na kardiologii. Jinak bylo vše v pořádku.

Markétka byla plačtivější a trápily ji koliky. Od 3. měsíce jsme začali cvičit Vojtovku pro opistotonus a predilekci hlavičky vpravo. Na bříško se začala přetáčet od 4. měsíce, chodila od 14. měsíce. Nijak zvlášť motoricky nezaostávala. V roce jsme ukončili cvičení Vojtovky, foramen ovale se uzavřelo. Trochu jsme začali bojovat se stravou. Markétka hůře přijímala větší kousky, často se zakuckala. To se postupně zlepšovalo. Přibírala pomaleji a moc nejevila zájem o hračky, nesnažila se o komunikaci. Ve dvou letech nemluvila, myslela jsem, že bude mít PAS. Z tříleté prohlídky jsem odcházela s dg autismus a MR. Absolvovali jsme kolečko vyšetření, autismus se nepotvrdil, vždy jsme slyšeli pouze dg opožděný psychomotorický vývoj, a že vše dožene. Na jedné z ročních kardiokontrol se najednou objevila nedomykavost mitrální chlopně.

Ve školce se Markétka hůře adaptovala, téměř nemluvila a bylo mi navrženo přeradit ji do speciální třídy běžné MŠ. V tu dobu (cca ve 4 letech) jsme již navštěvovali logopedii a Markétka se začala najednou skokově posouvat vpřed.

Nadále nás trápila porucha pozornosti, vybíravost v jídle (trvá dodnes, vydržela by na salátových okurkách a plátkovém sýru), vývojová dysfázie, odmítání jakékoliv práce s tužkou či pastelkami, potíže s rovnováhou, nezájem o okolí a enuréza.

Zároveň se však začala projevovat výborná sluchová a zraková paměť, nadšení hudbou, hmyzem (zvláště pavouky), květinami a stopkami listů. Markéta začala vyhledávat děti, mazlit se a neustále se smála. Mně se však stále něco nezdálo. Chtěla jsem další vyšetření. Náš pediatr trval na dg PAS. Pracuji jako učitelka a speciální pedagoga. Požádala jsem tedy jednu paní učitelku ze SPC pro děti s autismem, ať se mi na Markétku ve školce podívá. Že podle mne to autismus není a nemůžeme se hnout dál, přestože je evidentně něco špatné. Paní učitelka mě pak při konzultaci navedla na možnost genetické poruchy a přímo vyslovila Williamsův syndrom. No, a pak už to šlo rychle. Williamsův syndrom byl dceři po genetickém vyšetření potvrzen v 5 letech.

V současnosti má Markétka odklad školní docházky a dále chodí do speciální třídy MŠ. Je sledována na kardiologii, psychiatrii a endokrinologii (zatím bez medikace). Chodí plavat, navštěvujeme logo a ergoterapii. Dělá pokroky ve všech oblastech. Je to naše usměvavé a tvrdohlavé sluníčko, které se rádo mazlí, zpívá, recituje básničky, prohlíží si knížky a díky Albi tužce zná odborné názvy zvířat celého světa. Se svojí sestríčkou má bezvadný vztah a začínají z nich být parťáčky.

maminka Lucie

Karolína



Kája se narodila v listopadu 2010. Narodila se s vadou nožiček (pes adductus). Škoda, že se v té době lékaři více nezabývali, čím je způsobená tato vada. Mohli jsme mít jasno hned, a nečekat až do pěti let věku, kdy byl Káje diagnostikován Williamsův syndrom.

Kája po operaci a sádrování nožiček rostla jako běžné dítě, projevovalo se jen pár odchylek, o kterých jsme mysleli, že nebudou tak zásadní: špatná reakce na jakýkoliv hluk, špatné stravování, nechů chodit, stereotypní pohupování. Naše pediatrička nám ale stále tvrdila, že z toho vyroste. Jenže pak se postupně projevilo mentální postižení, absolvovali jsme neurologické vyšetření a další vyšetření pak následovala v pražské nemocnici.

Najednou začaly padat diagnózy a mně se hroutil svět. První přišla epilepsie, zachycená za 5 minut dvanáct. Nasazený okamžitě léky. Pak přišla lehká až střední retardace a geneticky potvrzený Williamsův syndrom. Dále se prokázalo ukázalo, že má aortální stenozu-supravavární a valvární, prolaps mitrální chlopně a izolovanou hypertrofii komorového septa. Pomohli mi dost lidé ze spolku Willík a z rané péče Sluníčko.

Postupně se přidaly ještě další potíže jako je porucha štítné žlázy, špatné zuby, gastro problémy, které řešíme bezlepkovou a bezmléčnou stravou. Kája je stále na plenách v noci, neudrží moč tak dlouho. Od září začala chodit do speciální školy. Kája je jinak usměvavá holčička, která je zvědavá na každý dospělácký rozhovor s tendencí stále vstupovat do řeči. Bojí se poutí, motoru, nečekané hlasitější hudby, nafukovacích balonků, nedávno ale zvládla krátký koncert Adama Mišíka.

Ráda sleduje mladé youtubery a snaží se točit své vlastní video. Ráda sleduje svou oblíbenou hudební skupinu. Je milovnicí kosmetiky. Jezdí sama na koni a umí lonžovat a trénovat koně, to miluje nejvíc. Druhá věc, kterou miluje, je voda a potápění. Dospělí jí mají moc rádi, horší je to s dětmi. Nechápují jí a nemají na ní trpělivost, proto je ráda s menšími dětmi.

maminka Nikol

Rozálka



Jmenuji se Rozálka, bydlím v podhůří Šumavy ve vesničce jménem Chlumany s maminkou, tatínkem, sestrou a bratrem. Dále s námi žije pes a kocour. Je mi necelých 11 let, navštěvuji Speciální školu ve Strakonicih. Ve škole mě baví zpěv, i když mi nejde moc mluvit. Znáám i některá písmena abecedy, s matematikou nejsem kamarádka. Ráda si vyhledávám věci na internetu a počítač ovládám skvěle. Sleduji hlavně záchrannářské složky. Mám velice ráda zvířátka. Po zdravotní stránce jsem v péči několika různých lékařů, kteří dohlížejí na mé zdraví, které je v pořádku. Jen mě trápí zoubky, sice jich moc nemám, ale jsou to rošťáci:-)

maminka Veronika

Naše děti: Vojtíšek



Vojtíšek se narodil po těžkém porodu, v roce 2014. Nebyl schopný sám dýchat, tak musel být pár hodin po porodu hospitalizován na neonatologickém oddělení v Plzni. Druhý den dostal poporodní křeče, kdy manželovi primář oznámil, že to nemusí přežít. Na tomto oddělení zjistili, že má vrozenou vadu srdce, 2x zúženou stenózu plicnice a šelest na srdci. Kvůli atrofii svalstva jsme jezdili na rehabilitace a díky úžasné doktorce jsme nemuseli cvičit Vojtovu metodu, kvůli jeho dráždivosti. Byl velice plačtivý, první měsíce jen probrečel i jakékoliv vyšetření. Nebylo to zrovna šťastné období. Ve třech měsících podstoupil operaci tříselné kýly. Začal se vyvíjet až od šestého měsíce, nebylo nám to ale divné, všichni říkali, že je to kvůli těm křečím po porodu.

V jeho dvou letech zjistila genetika, že má Williams Beuren syndrom, a to jen díky tomu, že jsem byla těhotná s druhým synem. Teď je Vojtovi 4,5 roku.

Vojta má problém s příjmem potravy. Má svá oblíbená jídla, která sní, ale nic nového zkoušet nechce. Školku zvládá bez problémů. Dojde si sám na záchod, spí celou noc, budí se jen na čurání. Je hyperaktivní, hudebně nadaný, rád tancuje, jezdí na odstrkovadle. Má rád zvuky zvonů, sirén, traktorů, parních mašin. Má rád psy, ale vadí mu jejich štěkot. Zachvátí ho panika a utíká pryč – jedno kam. Bere léky na štítnou žlázu, astma, v sezóně na alergii a forlax na lepší vylučování stolice. Je hlídán na logopedii, rehabilitaci, endokrinologii, neurologii, kardiologii, alergologii. Prospívá velmi dobře, je to naše velké sluníčko.

maminka Věra

Nina

Ninuška se narodila v červenci 2015. Nyní má 3 roky a je integrovaná v běžné mateřské škole. Chodí tam moc ráda a hodně jí to vývojově posunulo.

Diagnóza Williamsova syndromu se nám potvrdila v jejích 5ti měsících po zjištění srdeční vady spojované s tímto syndromem (stenóza plicnice a aorty). Navštěvujeme spoustu specializovaných ambulancí. Kromě kardiologie, kde je sledována pro vysoký tlak způsobený výše zmiňovanou srdeční vadou, například endokrinologii, nefrologii, neurologii a gastroenterologii. Chodíme pravidelně i k paní psychologce a logopedce. Je sledována i v zubní, oční a foniatrické ambulanci.



Ninuška celkově špatně prospívá a má problémy s vyprazdňováním. Má opožděný psychomotorický vývoj (cca o rok). Občas mívá malou nehodu, ale plínečky už nenosí (pouze na noc). Což v jejím věku a vzhledem k diagnóze považuji za obrovský úspěch.

Chrup nemá dobrý. Hodně se jí opotřebovává a kazí. Ohledně zraku a sluchu nemáme ještě přesné výsledky, ale nevypadá to zas až tak zle.

Ninuška je veselá a strašně milá holčička. Jejím koníčkem je poznávání nových lidí všech věkových kategorií:-) Miluje zvířata (už jich zná asi 50), ráda plave a lepí nálepky.

maminka Krista

Mikuláš v Chýni obrazem



Semináře pro studenty

Spolek Willík je spolu s dalšími patientskými organizacemi součástí dlouhodobého projektu, který realizuje genetika v Motole a ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění). Jedná se o účast na seminářích mediků s cílem představit diagnózu a konkrétního pacienta s Williamsovým syndromem. Pro studenty je to mnohdy první příležitost vidět živého člověka se vzácným onemocněním. Pro nás je to velká příležitost rozšířit povědomí o naší vzácné diagnóze mezi odbornou veřejností.

Setkání s mediky (jak českými, tak zahraničními) se pravidelně účastní několik rodin z našeho spolku. Poděkování si zaslouží zejména Kreníci, Hačkajlovi, Jamrichovi, Pavla Šklíbová s Justýnou, Hanky Strykovy. Velmi aktivní jsou pak v tomto projektu Hábovi.

V listopadu 2018 se tak za zahraničními studenty vydala (a povídala a zpívala jim Twinkle twinkle little star) Kačenka Hábová. Myslím, že budoucí lékaři už na Williamsův syndrom nezapomenou!:-)

Těšíme se na další spolupráci.

(- hk -)



Zvláštní koníčky našich dětí

V odborné literatuře se píše: „Mnohé děti s Williamsovým syndromem jsou fascinovány určitými předměty (auta, elektrické spotřebiče, zvířata), tématy (katastrofy, nemoci, populární osobnosti) nebo mají zvýšený zájem o nějakou osobu (spolužák, paní učitelka). Dokáží strávit se svojí oblíbenou činností podstatnou část dne. O svých oblíbených tématech navíc velmi rády hovoří.“

Maarten a vysavače

Maminka Bára nám napsala: „Vysavače tvoří nedílnou součást našeho rodinného života. Jsou totiž velkým koníčkem našeho syna Maartena. Zná všechny značky vysavačů a jejich novinky na trhu. Vysavače jsou rovněž vděčným konverzačním tématem na návštěvách či setkáních. Maarten se totiž často zabývá otázkou, jaké vysavače se nacházejí v rodinách. Má proto svůj katalog vysavačů, kam se mu vyfotili naši blízcí - rodinní příslušníci, kamarádi či paní učitelka - společně se svým vysavačem. Katalog také obměňujeme, to když si někdo koupí nový vysavač. Zná tedy dobře nejen všechny značky vysavačů, ale i jejich majitele.“

Na každé návštěvě zkontroluje Maarten stav vysavače hostitelů a vyluxuje aspoň jednu místnost. Na dovolené pomáhá paním uklízečkám a má i pár fotek - úlovků - s hotelovými vysavači. Doma vysáváme téměř denně. Nemusíme Maartena přemlouvat, aby si vyluxoval svůj pokoj a i jeho dvě sestry rovněž pochopily výhody jeho koníčka a jeho ochoty luxovat. Auto vysává s pomocí táty, to už vyžaduje vytáhnout vysavač ven se šňůrou z garáže a měnit také různé násady. Ale zase se u toho Maarten potká se sousedy a kromě vysávání prohodí i pár slov. Komu totiž už i zvuk zapnutého vysavače zlepší náladu...? „

P.S. V případě zájmu můžete i Vy přispět do Maartenova katalogu vysavačů, uděláte mu tím radost:-)



Pište na barawellens@hotmail.com.

maminka Bára



Bárt a jeho zájmy

Náš Bartolomej má od malička celou řadu zvláštních zájmů. Jednu dobu ho fascinovaly hodiny, potom měl období zahradních zavlažovačů (my jim říkáme „kačenky“). Dlouhodobě ho zajímají myčky aut a kamionů, stěrače a ostříkovače u aut, fotoaparáty se zoomem, výtahy, vlaky a nádražní hlášení. Všechna tato témata sleduje na youtube, do sbírky podivných videí na tomto kanále přispíváme i vlastními příspěvky - pokud se chcete podívat, dejte do vyhledávače na youtube.com jméno bartolomej2006.

Mezi nejnovější koníčky pak patří metry a hlavně dlouhá pásma, která se dají rozmotávat a zase zamotávat. Aktuálně činí Bártova sbírka metrů a pásem asi 40 ks, máme metry nejrůznějších tvarů a barev, pásma pak 10, 20, 25, 30 a 50 metrů dlouhá. A když se Bárta zeptáte, co by si přál od Ježíška, dočkáte se na prvním místě odpovědi: „Pásmo!“

maminka Hanka

Masky, zvony, pavouci...

Vysavače miluje i sedmiletý Miško. Jak říká jeho maminka Beáta: „Ma ich rád ako stroje samotné, ale zároveň sa bojí ich zvuku. Každým, s kým sa pustí do reci a preberie pár tém, dá základnú otázku: „A máte doma vysavač?“. Miša ešte každý mesiac čaka na skúšku sirén, no a potom miluje sekačky a krovínorezy. A este som zabudla na dolezitu vec, ktoru Misa miluje, a to su retardéry. Pri každom retarderi na ceste musíme stáť, kým cez neho neprejde auto...“.

Vojtík zase miluje zvony. Maminka Věra nám prozradila: „V Klatovech na náměstí čeká na zvonění, nejprve začne Černá věž, za chvíli zvoní i Bílá věž. Stojíme dole a on neví jestli má jít k Černé nebo k Bílé věži. Úplně ztuhne a poslouchá. Když vyběhneme Černou věž, tak říká "Bude zvonit?" Vůbec od zvonu nechce odejít, tancuje před ním, líbí se mu, když mu povídám o historii věže a zvonu. Pořád chce chodit nahoru a dívat se na zvon. Když řekneme, že pojedeme na rozhlednu, jede okamžitě a celou vyjde nahoru a nahore hledá zvon. Má rád jejich zvuk“.

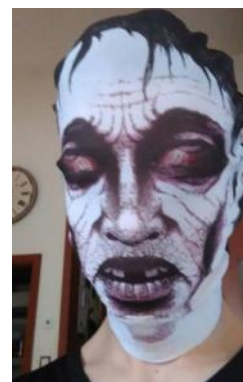


„Markétě je 6 let. Ráda chodí na

procházky a sbírá listy. Soustředí se na javor. Stopky si nechává v ruce a točí si jimi v prstech. Bylo období, kdy se stopkou i spala. Během procházek také vyhledává různou havěť pod kameny. Miluje pavouky a plošnice. Ty si pak bere domu, zpívá jim, oslovuje je "kamaráde". A vede s nimi různé dialogy. Vždy kamaráda pustíme na svobodu. Pak máme oblíbené hmyzí knížky, kde opět vyhledá obrázky pavouků. Pavouk je pro ni taková odměna, že vydrží i odběr krve“, svěřuje se maminka Lucie.



Maminka dvanáctiletého Mathia-se k tomuto tématu dodává: „U nás vedou masky... Momentálně zápasnické z Mexika a strašidelné... A zvony - kvůli kravskému zvonu, který nosí Krampusáci za opaskem, jsem se málem ulítala a teď? Připadám si jako v Rakousku na louce, akorát místo kraviček běhá po zahradě Maty se zvonem kolem pasu“.



Maminka jedenáctileté Verunky

vypráví: „Naše Veru má ráda zuby a zubaře. Ráda na toto téma hovoří s ošetřovateli zvířat v ZOO. Pokaždé, když jsme na Noci snů v ZOO v Ústí nad Labem a navštívíme pavlón slonů, chce vidět sloní tlamu se zuby. Ošetřovatelé si ji již pamatují. Na youtube sleduje videa ze zubních ordinací a je moc ráda, když může sama někomu zuby prohlížet, častou obětí jsou babičky, nebo naši domácí mazlíčci pes Ejmi, nebo kočka Bibi. Dále si také velice ráda prohlíží na youtube různé operace a pokud se někdo ze známých na operaci chystá, nebo už na operaci byl, tak neunikne Verčině křížové zpovědi.“

A kdo je vítězem nevyhlášené soutěže o nejpodivnější koníček? Rozhodně desetiletá Kačenka. Její maminka píše: „Kačenku už dlouho fascinuje zvracení. Často na zvracející lidi kouká na youtube. Dokonce tam najde i spoustu videí, kde zvracejí kočky, které miluje. Jakmile je někomu v okolí špatně, hned se ptá, jestli bude zvracet. No, a pokud se objeví někdo, kdo řekne, že zvracel, tak to je konec. Pořád se ptá dokola, jak to dělal, ať to znovu předvede a pak ho i napodobuje...“

Jak vidíte, život s lidmi s Williamsovým syndromem přináší nečekané výzvy... :-)

(- hk -)

Poděkování



Firmě Sanaplasma, s.r.o. a nadačnímu fondu Sanafriends foundation, našemu hlavnímu sponzorovi, děkujeme za finanční dary určené na rekondiční víkendy v roce 2018.



Děkujeme nadaci Divoké husy za podporu projektu „Benefice s Divokými husami“, nadační příspěvek ve výši 36 tisíc Kč byl použit na úhradu nákladů na rekondiční pobyt pro rodiny dětí s Williamsovým syndromem v Beskydech v létě 2018.



Děkujeme nadačnímu fondu Avast za udělení grantu ve výši 100 tisíc Kč na projekt „Nový web, nový spot, nová brožura“, který byl realizován v roce 2018.



Děkujeme nadaci Agrofert za podporu našeho projektu „Edukační pomůcky pro Willíky“, z grantu ve výši 30 tis Kč byly nakoupeny pomůcky pro kognitivní rozvoj a podporu jemné a hrubé motoriky pro děti s Williamsovým syndromem.



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

Za finanční pomoc v roce 2018 děkujeme: firmě Ikea Zličín, Václavu Bílému, Petru Ehrenbergerovi, Martině Drijverové, Miluši Radecké, obci Malenovice, Asociaci turistických oddílů mládeže ČR, Martině Dědíčkové, Miloši Koskovi, Janě Báčové, Haně Strykové, Olze Kreníkové, Haně Řehákové, Adamu Vaňkovi, Lucii Příbelové, Chýňské o.p.s - Občané, Přátelé, Sousedé, Otovi Potlukovi, Antonínu Pechovi, firmě GRAPE SC, a.s., firmě Bělohávek, s.r.o., Jamrichovým, Jiřímu Vortelovi, Zdence Pikešové, firmě REHABILITACE PLUS, s.r.o., paní Hačková, Daně i Jiřímu Klomínských, Marku Mahdalovi, Zdeňku Matoušovi, Zuzaně Roubalové, Jakubu Adamovi a firmě Wastemat,

Děkuji Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka a při vedení účetnictví, Lence Jamrichové za organizaci dobrovolníků a organizování akcí v Chýni, rodině Hábových za aktivní přístup a účast na akcích (NGO Market, vzdělávání mediků), Monice Žídkové za akce v Ostravě a program v Beskydech. Martině Michalové za doprovod mladých Willíků na mezinárodní tábor v Anglii a všeobecnou pomoc a podporu, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS. Panu Marešovi za účast v programu Minigranty Veolia. Děkuji všem dobrovolníkům, kteří se zúčastnili našich pobytů a napomohli jejich hladkému průběhu. Děkuji 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 Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Díky všem našim příznivcům, kteří v tom „jedou“ s námi.



Willíkův občasník – časopis spolku Willík
neprodejné, neprošlo jazykovou úpravou.

Redakce: Hana Kubíková

hana.kubikova@spolek-willik.cz

www.spolek-willik.cz

Toto číslo vychází v prosinci 2018