

WILLÍKŮV OBČASNÍK



Prosinec 2019

Willík, spolek pro Williamsův
syndrom, z.s.

Drnovská 104/67

161 00 Praha 6 – Ruzyně

IČO: 270 40 623,

č.ú. 35-7591810217/0100

Podpořit nás můžete:



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

www.spolek-willik.cz

info@spolek-willik.cz

www.facebook.com/spolekwillik/

Úvodní slovo



Vážení a milí přátelé a podporovatelé našeho spolku Willík.

Čas se opět nachýlil a je tu doba, kdy se bilancuje a plánují aktivity na příští rok.

O tom, co se nám letos povedlo, si to přečtete v následujícím přehledu a vlastně v celém čísle tohoto Willíkova občasníku. Já bych však chtěla především vyzvednout to, že i když

jsme v loňském roce přišli o velkého sponzora, udrželi jsme většinu aktivit na stejné či vyšší úrovni jako v minulých letech, včetně odborného programu (rekondiční prodloužené

víkendy, letní pobyt na Slovensku, tábor dětí s tatínky, rodičovské víkendy). K Willíkovi se připojilo několik nových rodin, Willíci se vídají i na akcích, které spolek neorganizuje (vlakové výlety do zoo, Silvestr, oslavy, dovolené). Moc mě těší aktivita jednotlivých rodin, díky kterým jezdíme na nová místa, rozšiřujeme si obzory i znalosti, pomáháme si navzájem. Vykrytalizovala také skupina dobrovolníků a asistentů, kteří s námi jezdí pravidelně, a kteří se postupně stali součástí celé té velké willíkovské rodiny - jsme moc rádi, že Vás máme.

Těší mě podpora od drobných i větších sponzorů, kteří pravidelně zachraňují naši finanční situaci, protože vidí, že jsou jejich peníze smysluplně využity. Věřím, že se do budoucna podaří navázat kontakty s dalšími firmami a že svými aktivitami přesvědčíme i další podporovatele.

Vážení a milí, přeji vám krásné prožití adventního času, krásné vánoce a hodně zdraví a štěstí v roce 2020!

Hanka Kubíková,
předsedkyně Výkonné rady spolku Willík

Aktivity spolku Willík v roce 2019

- Prosinec 2018 - leden 2019: oslava Silvestra a Nového roku ve willíkovském stylu v penzionu Podmitrov.



- Leden 2019: FEWS, Evropská asociace Williamsova syndromu vyhlašuje fotosoutěž na téma Štěstí.
- Leden 2019: setkání se studenty medicíny na semináři genetiky v rámci 2. LD UK a FN Motol (pokračovalo během celého roku 2019).

- Leden 2019: závěrečná zpráva projektu Edukační pomůcky pro Willíky pro Nadaci Agrofert.
- Únor 2019: Den vzácných onemocnění: článek na aktuálně.cz, fotografická kampaň Willíků na FB, Dobré ráno České televize Ostrava zaměřené na vzácné nemoci s účastí Hábových (str. 4).
- Březen 2019: Finanční dar od zaměstnanců společnosti IKEA, kteří spolku věnovali část výtěžku z prodeje lístků do tomboly na novoročním večírku ve výši 12 276 Kč. Děkujeme!
- Duben 2019: výlet vlakem do ZOO Brno, vč. setkání s moravskými rodinami (str. 18).
- Duben 2019: NGO Market v pražském Fóru Karlín.
- Duben 2019: seminář o inkluzi dětí s Williamsovým syndromem se studenty pedagogiky a speciální pedagogiky (Praha, Hradec Králové).
- Duben 2019: v nakladatelství Portál vychází kniha Speciální sourozenci (str. 21).

Aktivity spolku - pokračování

- Duben 2019: jarní pobyt v Želivi (str. 6 - 7).



- Duben 2019: MUDr. Monika Němcová představila první výsledky projektu Paliativní péče u pacientů a rodin se vzácným onemocněním, kterého se zúčastnily i naše rodiny.
- Květen 2019: měsíc zvyšování povědomí o Williamsově syndromu - kampaň na FB.
- Květen 2019: konference a setkání saských rodin v Görlitz, SRN, s účastí Lenky Hrnčířové a Hany Kubíkové (str. 8).
- Květen 2019: víkend maminek na Mělníku (str. 9)
- Červen 2019: víkend tatínku na kolech v jižních Čechách (str. 9).
- Červen 2019: Pavla Karešová obhájila diplomovou práci na téma Specifika volnočasových aktivit u dětí s Williamsovým syndromem.
- Léto 2019: účast v projektu Jak sdělovat výsledky skenování genomu FN Motol.
- Červenec 2019: úspěch v grantovém řízení NF Severočeská voda s projektem na překlad anglických brožur o úzkostech (7 tis Kč). Děkujeme!
- Červenec 2019: pobyt v Nízkých Tatrách v Mýtě pod Ďumbierom se slovenskou Spoločnosťí Williamssova syndróma (str. 12 - 13).



- Srpen 2019: tábor tatínků a dětí v Lužických horách (str. 10).

- Srpen 2019: společný letní pobyt několika WS rodin ve Skryjích.
- Srpen 2019: natáčení spotu Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením, účinkují Fanyňka a Káťa Hábovy.
- Září 2019: vinařský víkend rodičů bez dětí na Moravě (str. 9).
- Říjen 2019: výlet vlakem do zoo Olomouc - Svatý Kopeček (str. 18).



- Říjen 2019: FEWS konference a setkání srbských rodin v Novém Sadu v Srbsku (Lenka Hrnčířová).
- Říjen 2019: Podzimní pobyt v penzionu Metuje v Teplicích nad Metují (str. 14 - 17).



- Prosinec 2019: přednáška profesora Ingolfa Proseitzkeho na pedagogické fakultě Masarykovy univerzity s názvem: "The challenges of teaching individuals with rare neurodevelopmental disorders in inclusive school setting – The case of Williams syndrome and how we can learn from each other".
- Prosinec 2019: Mikulášská besídka v Chýni.
- Prosinec 2019: vychází Willíkův občasník.
- Prosinec 2019: vychází kalendář pro rok 2020 a tiskne se nové triko s nápisem: Williams syndrome is not a disability, it's different ability.

Den vzácných onemocnění v České televizi



Pořad Dobré ráno České televize byl dne 5. 3. 2019 věnován vzácným onemocněním. Tentokrát se slavilo i s účastí spolku Willík: do Ostravy vyrazil vzdělávat národ o Williamsově syndromu František Hába s Kačenkou a s jejími sourozenci: Fanynkou a Ven-

delínem. Doprovod jim dělala Anička Arellanesová z České asociace pro vzácná onemocnění. Děkujeme za tuto možnost a Fandovi s Kačenkou palec nahoru za reprezentaci. Záznam pořadu si můžete pustit v archivu České televize.

(- hk -)



Vzácné onemocnění očima tatínka

U příležitosti letošního Dne vzácných onemocnění vyšel na Aktuálně.cz velký článek o této problematice, součástí byly i příběhy pacientů. Za Willíka příběh své rodiny František Hába, tatínek Kačenky.

OD GENETIKY JSME SI MOC NESLIBOVALI

Bylo krásné zářiové ráno roku 2014. Společně s manželkou Katkou a dcerou Kačenkou jsme se vydali do pražské Motolské nemocnice. Byli jsme objednaní na konzultaci na oddělení klinické genetiky. Doporučení nám dala paní doktorka Břešťanová z kladenské dětské neurologie. Podle nerovnoměrného vývoje Kačenky i toho, jak se ve všech dovednostech zlepšovala, usoudila, že problém není metabolického, ale genetického charakteru. Nabídla nám, že pokud uneseme možná nepříznivou prognózu, tak nás pošle do Motola. Se vším jsme hned souhlasili.

V té době už jsme mohli porovnávat, jak se Kačenka vyvíjí s tím, co zvládali o dva roky mladší dcera Fanyňka i o pět let mladší syn Vendelín. Věděli jsme, že naše nejstarší dcera má na svůj věk mimořádnou emoční inteligenci. Vůbec se nestyděla promluvit na veřejnosti a i cizí lidi brala jako svoje kamarády. V takových situacích se Fanyňka i Vendelín schovávali mámě za sukni. Není divu, že lidé často říkali: „Máte moc šikovnou a zvědavou holčičku.“ My jsme ale věděli, že vývoj Kačenky je v mnoha ohledech velmi opožděný, jen to nebylo na první pohled patrné.

Ale vraťme se k tomu krásnému zářiovému dni. Sourozence jsme nechali u babičky. S manželkou a Kačenkou jsme se vydali do pražského Motola. Většina lidí nás od toho spíše odrazovala. Dokonce i někteří lékaři říkali, že to asi nebude mít velký význam, ale že třeba pro sourozence bude zajímavé vědět o nějaké dědičné genetické zvláštnosti, až budou mít svoje děti. Od vyšetření jsme si tedy moc neslibovali. Když jsme přijeli do Motola, bylo parkoviště plné českých a britských televizních přenosových vozů. V ten den totiž přijel na protonovou léčbu chlapec z Británie. Prodírali jsme se davy novinářů a manželka najednou řekla, že za půl hodiny máme být u Kačenčiny oční lékařky. Podíval jsem se na ni a zeptal se, zda tedy jedeme raději na oční.

Nakonec jsme to nevzdali a zazvonili u dveří oddělení klinické genetiky. Čekali jsme na chodbě, co se bude dít. Kačenka se mezi tím sprátelila s celou čekárnou.



Pak mi přinesla pořadové číslo na vyšetření se slovy: „Tati, to je pro tebe.“ Na lístku stálo: Spermogram. Za chvíli jsem musel vysvětlovat sestřičce, že jsem ten lístek dostal omylem.

Nakonec přišla ta chvíle a my se ocitli v ordinaci paní doktorky Vejvalkové. Podívala se na Kačenku a kladla tak přesné dotazy, že nám bylo jasné, že diagnózu zná, i když nám nic neřekne. Zeptala se na bezmezné přátelství nebo na zvuky, které Kačence vadí, a nám přišlo neuvěřitelné, jak dobře zná její povahu a chování.

Nakonec jsme se dozvěděli, že to vypadá na jedno onemocnění, ale že nás pošlou ještě na jedno vyšetření. Na lístku na krev bylo napsáno: Vyšetření metodou FISH. Lístek jsem si vyfotil, abych to nezapomněl, a odjeli jsme domů. Když jsme přijeli, hned jsem běžel k počítači, abych se něco dozvěděl o metodě FISH. Po pár kliknutích jsem zjistil, že touto metodou se zjišťují takzvané mikrolece. Za chvíli jsem hltal české i zahraniční stránky o mikrolečných syndromech, kterých je opravdu hodně.

Byly tam různé obtíže při těchto onemocněních, třeba epileptické záchvaty nebo nutnost podávat růstový hormon. Nic mi na Kačenku nepasovalo. Nevzdal jsem to a hledal dál. To už se přidala i manželka. Společně jsme narazili na Williamsův syndrom a stránku občanského sdružení Willík. Najednou jsme četli o charakteristických rysech osobností lidí s tímto vzácným onemocněním. Hlava se mi zatočila. Byli jsme s manželkou moc šťastní, že už víme. Už se nemusíme trápit tím, že ve výchově děláme něco špatně, že už nemusíme mít přehnané požadavky na Kačenku.

Ten večer jsme neusnuli. Povídali jsme si celou noc. Hned jsme také napsali e-mail do patientské organizace Willík. Ještě jsme nebyli ani diagnostikovaní, ale už jsme byli v kontaktu s úžasnými lidmi. Za pár týdnů jsme s nimi jeli na společný pobyt. Jsme moc rádi za den, kdy jsme se dozvěděli, jak mimořádně vzácnou dceru máme.

František Hába



Když jaro, tak na Kocandě

Stalo se již tradicí, že jarní pobyt Willíků trávíme v příjemném hotelu Kocanda a v přilehlém sportovním komplexu v Želivi, nedaleko Humpolce. Přesně sem jsme také zamířili poslední dubnový víkend 2019.

Čekal tu na nás zajímavý program. V pátek dopoledne dorazila lektorka, speciální pedagožka a sociální pracovnice paní Radka Čebišová z Quipu. Povídali jsme si o nástrojích zaměřených na člověka (kruh přátel, kruh podpory, MAPA, CESTA). Mgr. Čebišová nám ukázala příklady možnosti podpory lidí s mentálním postižením v bydlení, práci, partnerských vztazích, což bylo velmi inspirativní, ba oči otvírající.

Z podobného ranku pak byla též druhá přednáška, kterou jsme naplánovali na sobotní dopoledne, kdy za námi přijel Mgr. Jan Šesták z budějovické ARPIDY, centra pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením. Tématem jeho semináře byla pracovní a sociální rehabilitace, možnosti práce lidí s mentálním postižením a příklady dobré praxe. I v tomto případě jsme se nestačili divit, aneb když se chce, jde udělat opravdu hodně.

Dětem se během pobytu věnovaly za pomoci asistentů a asistentek slečny Zdislava Szymikova (hudba, zpěv, tanec) a Anna Freithová (pohybové aktivity). V sobotu odpoledne přijel s muzikoterapeutickým programem pan Aleš Fuchs, kterého děti znají již z předchozích setkání.

Výtvarné aktivity a tvoření bylo možné realizovat s Martinou Michalovou, exotickou míčovou hru Kin-ball nám představila a předvedla Hanka Dvořáková.

Neplánovanou, ale o to cennější součástí programu, byla odborná konzultace dr. Wandy Urbanové, ortodontistky a maminky rok a čtvrt starého Filípka, kterému byl několik dní před pobytem diagnostikován Williamsův syndrom. Dr. Urbanová během návštěvy prohlédla zuby většiny přítomných Willíků a zaujala je tak, že se na otevření pusy dokonce stála fronta! Rodiče si odnesli rady, jak o zoubky dětí lépe pečovat, které odborníky navštívit a co nepodcenit. Děkujeme!

V rámci pobytu proběhla i výroční schůze spolku, kde jsme diskutovali témata, kterým bychom se chtěli do budoucna věnovat i možnosti dalšího financování našich aktivit.

Nechyběl samozřejmě táborák, procházky do okolí, hledání pokladu, laserové bludiště, venčení fenky Ejminy, závody na koloběžkách, výměna Albi tužek a knížek z edice Kouzelné čtení, předání houpacích prken a dalších pomůcek pořízených z projektu Nadace Agrofert, povídání dlouho do noci.

Díky všem, kteří dorazili i těm, kteří se podíleli na úspěchu celého pobytu. Už se těším, jak se v Želivi zase za rok potkáme!
(- hk -)



Želiv pohledem asistenta Tomáše



O spolku Willík jsem se dozvěděl už minulý rok. Až letos jsem ale našel odvahu přihlásit se na pobyt v Želivi jako asistent. Setkání se mělo konat v krásném prostředí Vysočiny, ale měl jsem samozřejmě i obavy, jak se budu zvládat postarat o děti a celkově, jak zapadnu do nového prostředí, kde téměř nikoho neznám.

Cestoval jsem vlakem do Humpolce, odkud jsem měl domluvený odvoz, protože večer už žádný spoj do Želivi neodjížděl. Přijel pro mě jeden z rodičů a po prohození pár slov jsem začínal mít z akce dobrý pocit. Upozornil mě sice, že děti mohou být někdy náročné, ale byl příjemný a odpověděl na všechny mé zvědavé dotazy.

Po příjezdu na místo jsem byl mile překvapen ubytováním a dokonce byla pro mě připravena i večeře. U ní jsem se seznámil s první rodinou a také s pořadateli. Všichni byli srdeční a začínal jsem se těšit na další dny. Obavy z velké části opadly a zůstával jen dobrý pocit a chuť pomoci během celého víkendu.

Další den ráno proběhlo vzájemné představení všech účastníků a přidělení dětí asistentkám a asistentům. Naštěstí se mě ujala zkušená asistentka Martina, která na pobytu byla již mnohokrát. Násbíral jsem tedy potřebné zkušenosti a s dětmi jsme si užili i spoustu zábavy. Vedle sportovních aktivit a dobrodružné výpravy za pokladem, měly děti možnost rozvinout i svůj kreativní talent v podobě malování na plátno. Přijel také umělec, který nám v rámci muzikoterapie zahrál na snad dvacet exotických hudebních

nástrojů.

Večer jsme si opekli špekáčky u táboráku a zazpívali u kytary. Jsem moc rád, že jsem se akce zúčastnil a už teď se těším na podzimní pobyt.

Tomáš Kytlica



WBS in Resonanz - konference v SRN

V květnu 2019 se uskutečnilo v saském Görlitz setkání německých WBS rodin spojené s konferencí „WBS in Resonanz“. Proč WBS? V Německu se důsledně používá zkratka Williams-Beuren-Syndrom, na počest německého lékaře doktora Beurena, který popsal příznaky tohoto syndromu v roce 1962, nezávisle na novozélandském lékaři dr. Williamsovi, který totéž udělal v roce 1961.

Na pozvání profesora Ingolfa Prosetszkého z Hochschule Zittau/Görlitz – University of Applied Sciences jsme se akce zúčastnili společně s Lenkou Hrnčířovou. V rámci konference proběhla řada zajímavých přednášek a seminářů, nás zaujala zejména přednáška profesora Prosetského o důležitosti přátelství u lidí s Williamsovým syndromem: Paradox osamělosti nadměrně sociálního jedince. Dalším zajímavým bodem

programu byla přednáška Dr. Marisy H. Fisherové z Michigan State University, USA, na téma Sociální zranitelnost a sociální schopnosti dospělých lidí s Williamsovým syndromem. Na přednášku pak navazoval velmi zajímavý seminář stejné přednášející s názvem Bezpečnost a neznámí lidé: jak naučit děti/lidi s WS komunikovat s cizími lidmi (Stranger Safety Training program).

Podobně inspirativní jako odborný program bylo i samotné setkání s německými rodinami, které sice mají v určitých ohledech díky podpoře státu snazší podmínky, přesto však řeší prakticky stejné problémy jako rodiny v Česku (rodina, škola, zdravotní potíže). Budeme rádi, pokud se podaří navázat na započatou spolupráci dalšími akcemi, například domluvenou přednáškou profesorka Prosetského na podzim v Brně.

Hana Kubíková



Rodiče o sebe pečují - víkendové pobyty bez dětí



Výchova dětí se zdravotním postižením je někdy velmi náročná, pečující musí neustále něco řešit (zdravotní problémy, terapie, sociální služby, školu, dávky, průkazy atd.). Výsledkem bývá velká únava, vlastní zdravotní potíže, problémy ve vztazích. A tak jsme usoudili, že je nutné pečovat i o sebe, vlastní duševní zdraví a fyzickou kondici. V kalendáři Willíka se proto začínají objevovat pobyty a akce, které jsou určeny výhradně pečujícím - jejich cílem je přijít na jiné myšlenky, zrelaxovat, zkusit něco nového, zasportovat si.

V roce 2018 se takových akcí podařilo zorganizovat hned několik.

V květnu si na víkend vyrazily maminky, a to do královského města Mělník. Čekal tam na nás krásný penzion, řada gastronomických zážitků a také nepřeberné množství přírodních i turistických památek. Vyrazily jsme na hrad Kokořín a do kokořínského údolí na Pokličky, prohlédly jsme si skalní obydlí Lhotka, svezly jsme se lodí k soutoku Labe a Vltavy, prohlédly jsme si město z výšky a nevynechaly ani známou kostnici. Povídal jsme si, vyměňovaly si kontakty a zkušenosti, inspirovaly se navzájem. Počasí vyšlo na jedničku s hvězdičkou a bylo to opravdu prima.

Svůj víkend si užili i tátové, kteří v červnu nasedli na kola. Takhle víkend popisuje účastník zájezdu, Fanda Hába:

“Dnes již tradiční prodloužený cyklistický víkend willíkovských tatůk se letos konal předposlední červnový víkend, a to opět poblíž jihočeské Třeboně. Hned na začátku této akce jsme se zaradovali, že takřka všichni přihlášení přijeli. V dresu Willíka nastoupil i pravidelný člen našeho týmu Tomáš Kratochvíl. Srdečně jsme uvítali

li také nové členy expedice, kteří s námi vyjeli poprvé. Ze sedel kol a ze stupačky jedné koloběžky jsme viděli krásné památky Třeboňska, malebné rybníky, z nichž největší byly Svět, Rožmitál a Hejtman. Večery byly ve znamení grilování a povídání historek. Na cestách jsme ochutnali mnohé rybí speciality a náš oslavenec Vašek Jamrich dostal k narozeninám speciality pivní, a to asi 10kg lahvi v novém dárkovém batohu, což byl opravdu nečekaný dar při představě cesty dlouhé ještě 40km. Naštěstí se piva po několika kilometrech rozdělily do batohů kamarádů a Vašek si mohl oddychnout a radovat se. Počasí bylo v ten den velmi proměnlivé a několikrát jsme se velmi těsně minuli s přívalovým deštěm. Za pátek a sobotu najela většina z nás 100 km - toto krásné číslo se také stalo symbolem pro dárek na konto Willíka: za každého zúčastněného jsme poslali 100 Kč. Na tento společný výlet budeme rádi vzpomínat a za rok se chystáme opět vyrazit ve stejné nebo větší sestavě. Díky všem za krásnou akci.”

Poslední akcí určenou jen rodičům byl výlet na Moravu za vínem, kam několik rodin odjelo na konci září. Základnu jsme si udělali v Čejkovicích - děkujeme rodině Balátových za tip na ubytování. Ochutnali jsme zdejší skvělá vína, burčák, fyzickou jsme si zlepšili výšlapem na blízkou rozhlednu v Kobylí, prohlédli jsme si sklepy ve Vrbici, v Čejkovicích pak neunikly naší pozornosti Templářské sklepy, domek, ve kterém bydlel prezident Masaryk, ani bylinkový ráj SONNENTOR. I tentokrát nám počasí přálo, společnost byla příjemná, víno skvělé, co si víc přát?

Budeme rádi, pokud se k nám příště přidáte, vystoupit ze své komfortní zóny a zažít něco nového je dobrý způsob, jak načerpat síly na další pečování. Poděkování tentokrát patří těm, kteří se o naše děti v době konání akcí postarali.

(- hk -)

Tábor v Lužických horách

V srpnu jsme opět uspořádali každoroční „tatínkovský“ tábor. Kromě tradičních táborníků Franty s Jakubem a Zdeňka s Nikolasem měl letošní tábor v Dolním Podluží i mezinárodní účast. Poprvé (a snad ne naposledy) se tábora zúčastnil Vincent s Maartenem, kteří jinak žijí v Lucembursku. A nebylo to jediné příjemné překvapení tábora. Ale pěkně popořádku.

Pro děti jsme si opět připravili hodně výletů, které jsme vždy ráno při snídani upřesnili vzhledem k počasí a také únavě našich dětí. Počasí nám tento rok nebylo příliš nakloněno, slunečné dny střídaly deštivé. Každoročně se snažíme navštívit alespoň jednu ZOO. Letos jsme splnily plán na 200 procent. Jako první jsme se zajeli podívat do zoologické zahrady do Drážďan. Zahrada je sice poměrně malá, ale krásně upravená a ještě jednu výhodu ZOO jsme všichni ocenili, a sice to, že je bez nějakých větších převýšení, v podstatě na rovině. Navíc Franta nám alespoň předvedl, jak se zlepšil ve znalosti německého jazyka. A jako obvykle jsme se vypravili i do ZOO v Liberci, kde největší zájem našich dětí byl o bílé tygry.

Příjemným zpestřením výletů je vždy návštěva požární zbrojnice v různých městech. Většinou není problém se podívat dovnitř na požární techniku.

Letos se nám navíc v Liberci podařilo zastihnout fotbalové mužstvo FC Slovan před začátkem tréninku. Největší radost měl samozřejmě fotbalový nadšenec Jakub, který se s každým z fotbalistů i s ostatními členů týmu nezapomněl vyfotit. A teď k tomu příjemnému překvapení. Ve středu nečekaně dorazili ještě dva táborníci – Zdeněk s Tomášem. Tomáš do poslední chvíle netušil, kam jede, a o to upřímnější a radostnější bylo shledání. Zvláště, když se na místě dozvěděl, že zůstávají až do konce tábora.

Do konce týdne jsme si pak ještě užili několik výletů. Navštívili jsme aquaparky v Liberci a v Jablonci, a také Hamerské jezero. Zajímavá byla také návštěva Hrádku nad Nisou, přesněji Trojmezí: místa, kde se setkávají hranice tří států. Mezi výlety byl samozřejmě i čas na odpočinek na chatě, různé sportovní aktivity, hraní her. Tábor se jako vždy samozřejmě vyvedl a začínáme připravovat další ročník. Máme již plány na další zajímavé výlety. Ale o tom zase za rok. Už teď se ale moc těšíme na společný týden.

Zdeněk Kratina



Verunka na táboře

V neděli 18. 8. 2019 jsme s Verunkou Jamrichovou vyrazily na 10 dní na tábor, který pořádalo Společenství harmonie těla a ducha z.s. (SHDT). Ani jedna z nás nevěděla, co nás na táboře čeká, ale říkala jsem si, že všechno je jednou poprvé, tak proč to nevyzkoušet. Sraz byl kolem poledne v Praze, před budovou SHDT, kde během chvilky byla spousta dětí i dospělých. Někteří se už znali a někteří pokukovali po ostatních stejně tak, jako my s Verunkou. Po chvilce čekání přijel autobus, nasedli jsme a nabrali směr Úborsko, Penzion U Jandů. V Úborsku se nás sešla početná a různorodá parta dětí a dospělých.

Po příjezdu jsme dostaly s Verunkou pokoj ve druhém patře s krásným výhledem na ovce a koně. Každé ráno jsme se také předháněly, která z nás uvidí koně dřív. Tak jako ostatní děti, i Verunka byla zařazena do oddílu a plnila nejrůznější úkoly v celotáborové hře. Dopoledne jsme byly například na masážích, nebo se Verunka učila tančit, což patřilo mezi jednu z jejich nejoblíbenějších činností. Já jsem si zase vyzkoušela, jak udělat masku ze sádry a pak ji namalovat. Zajímavé bylo to ticho, když několik dětí najednou mělo na obličej sádku a nemohlo mluvit. Ovšem ticho bylo občas vyrovnáváno křikem, když jsme měli sundat sádku a omylem málo namazaného obličej. :-)

Jedno dopoledne bylo zaměřeno na vzdělání, hlavně v oblasti zdravotní péče, první pomoci, přepravy zraněných osob, a také jak vůbec úrazům a zraněním předcházet. Byla jsem příjemně překvapena, jak některé děti vědí, co mají v určitých krizových situacích dělat a kam případně zavolat o pomoc. Také jsme se vypravili na dva celodenní výlety. Nejprve na Klenovou (cca 7,5 km), a na poté na rozhlednu Svatá Markéta, kde se nám povedlo zabloudit a místo původně plánovaných 4,5 km jsme našlapali 7 km. Přesto jsme to všichni zvládli a večer si ještě zatancovali. Samozřejmě nechyběla noční bojovka, všechny děti ji zvládly na jedničku a druhý den bylo o čem vyprávět.

S Verunkou jsme dokonce vyhrály v úklidu pokojů, kdy jsme nasbíraly nejvíce bodů za pořádek. Nesmím zapomenou zmínit, že nám velmi chutnalo a chodily jsme si dokonce přidávat. Po celou dobu nám přálo počasí, sešel se tam skvělý kolektiv a na nudu vůbec nezbyl čas, tak co si vlastně na táboře víc přát. No vlastně jedno přání by přeci jenom bylo, ať je víc takových lidí, kteří se pustí do práce se znevýhodněnými dětmi:-)

Hanka Dvořáková, asistentka

Anestezie u lidí s Williamsovým syndromem



V časopise *Anestezie a intenzivní medicína*, číslo 3/2018, vyšel článek MUDr. Pavlína Noskové z Kliniky anesteziology, resuscitace a intenzivní medicíny 1.LF UK s názvem *Anestezilogická problematika u dětí s Williamsovým syndromem*. Článek poukazuje na základní problematiku onemocnění a zdůrazňuje anestezilogický management pro praxi.

Vzhledem ke komplikacím, které se mohou při použití narkózy u lidí s Williamsovým syndromem vyskytnout, velmi doporučujeme všem rodičům a pečujícím, aby na tento článek upozornili ošetřující lékaře před každým zákrokem, který vyžaduje celkovou anestezii.

Reprint článku najdete na stránkách Willíka, v části věnované lékařům.

(- h k -)

Slovenský týden v Mýtě pod Ďumbierom

V sobotu 20. 7. 2019 jsme se opět po roce setkali se starými známými na tradičním letním pobytu. Tentokrát v nádherné přírodě národního parku Nízke Tatry. Ubytovali jsme se v pohodlném hotelu Mýto v Mýtě pod Ďumbierom.

K dispozici byly hřiště, houpacíky, venkovní bazén a sportovní hala s bowlingovou dráhou, kurty na squash, kulečník, šipky a pingpongový stůl. Za příplatek jsme si pak užívali krásně vybavené wellness. Na své si přišli všichni sportovci, a to především při ranních rozcvičkách s Monikou Žídkovou na louce u hotelu a v jeho okolí.

V neděli využili mnozí volnější program k procházkám po okolí na Tále, ke svezení lanovkou v Mýtě nebo na výlet na Chopok, příp. jen k obyčejnému sdílení zkušeností a zážitků, které se udály za celý ten čas, kdy jsme se neviděli. Po celý týden se mohli účastníci pobytu kreativně vyjádřit ve výtvarné dílně Marka Smižanského a Markéty Piščíkové - každý pomaloval tričko svým originálním motivem na téma Williamsův syndrom.

V úterý jsme společně navštívili místní farmu, kde se dalo jezdit na konících a prohlédnout si domácí zvířata, někdo využil čas k prohlídce Bystrianské jeskyně, další se nechal nalákat na kávu a zákusky.

Ve středu jsme se kromě obvyklého denního programu společně vydali na výlet na Čiernohronskou železnici v Čiernom Balogu. Nechali jsme se vyvézt retro dieslovým vláčkem do koliby Vydrovo a prohlídli si místní

lesopark a lednický skanzen.

Ve čtvrtek pan Drapák a jeho ochotní spolupracovníci uspořádali tradiční sportovní den pro všechny děti. Soutěžilo se ve vyrobených tričkách a všichni se těšili na zdolání připravené dráhy. Poté bylo vyhlášení, gratulace oslavencům, předání cen a dortů. Jako již poněkoličkáte v řadě nesměl na pobytu chybět koncert kapely Weekend, velké díky Markétě Piščíkové za skvělý hudební program. Samozřejmě se pobytu tradičně zúčastnila psycholožka Katarina Jariabková a pan primář Bzdúch, rádi jsme si od nich vyslechli novinky o výzkumu Williamsova syndromu.

Děti zaujala ukázka výcviku psů, rodiče pak přednáška pozvaného kriminalisty o používaných metodách při vyšetřování plná zábavných historek. Monika Žídková vyprávěla o svém pobytu v Kurdistanu, kde pracovala s dětmi s dětskou mozkovou obrnou. Monika také naučila rodiče nové cviky, které mohou s Willíky trénovat i doma.

Týden utekl jako voda a v sobotu nastalo tradiční loučení. Děkujeme Katarině Martincové za organizaci a pozvání. A kdo tam všechno byl z českých rodin? Nikdy nechybějící Kuba Jeřábek, Bárt, Šimon, Verunka, Justýnka, Kuba Kreník a Quido.

Olga Kreníková



Nízke Tatry obrazem



Podzimní pobyt v Adršpachu



Letošní podzimní setkání Willíka bylo poněkud netradiční. Měsíc před konáním akce padlo původně domluvené ubytování na Šumavě a my stáli před rozhodnutím, zda celou akci zrušit, anebo se pokusit najít vhodné prostory pro cca 80 lidí jinde. Nakonec se ale díky tipu od Lukáše Kareše podařilo najít volný penzion Metuje v Teplicích nad Metují v krásném kraji Adršpašsko-teplických skal. Poděkování patří Zdeňku Kratinovi, který v krátkém čase dokázal obeslat rodiny a celý pobyt přeorganizoval, bez něj by se pobyt uskutečnit nemohl.

A tak se v pátek 25. 10. 2019 sjelo ze všech koutů republiky právě do Teplic nad Metují 16 rodin našich Willíků (a 2 rodiny ze sprátelených diagnóz). Vzhledem k nadcházejícímu státnímu svátku a podzimním školním prázdninám to bylo dopravně trochu náročnější, ale podařilo se. Program jsme tedy mohli zahájit hned po páteční večeři, a sice cvičením Fit Pain Free pro rodiče pod vedením cvičitelky a maminky Kristýny Černé. Bylo to skvělé, a proto jsme stejné cvičení absolvovali ve větším počtu účastníků i v sobotu večer. Hlavní program pak začal v sobotu ráno. V tělocvičně jsme se navzájem seznámili, spárovali děti s asistentkami (díky patří koordinátorce dobrovolníků Lence Jamrichové) a nastínili, co nás následující dva dny čeká. Děti se hned rozprchly na tři připravené stanoviště – v tělocvičně s nimi cvičila a hry hrála Hanka Dvořáková, ve společenské místnosti probíhala muzikoterapie pod vedením Mgr. Markéty Havlové a dole v lobby si děti mohly vyzkoušet arteterapii s Martinou Michalovou. Rodiče se přesunuli do salonku, kde společně s logopedkou Mgr. Kristýnou Černou debatovali o významu logopedie pro děti s Williamsovým syndromem, a to nejen v komunikaci, ale i v oblasti příjmu potravy. Dotkli jsme se konceptu orofaciální regulační terapie Cas-

tillo Moralese, Bobath konceptu, povídali jsme si o speciálních pomůckách, které je možné používat (lžičky, kousátka, logopedické vibrátory), i o metodách, které mohou pomoci potlačit dávivý reflex.

Po semináři pak následovalo kolečko zaměřené na aktuální situaci rodin – probrali jsme vzdělávání, inkluzi, sexuální výchovu, zdravotní otázky i radosti spojené s pokrokem dětí. Velmi zajímavá byla informace Wandy Urbanové o izraelském výzkumu využití antihistaminika Tavegil u myši s Williamsovým syndromem, který by měl sloužit ke zlepšení funkcí mozku. Tavegil byl v Česku schválen, aktuálně se tu ale neprodává, je možné ho sehnat v okolních zemích (více článek str. 26 - 27).

Po obědě se děti vydaly s Martinou, Hankou a asistenty hledat do lesa poklad a na rodiče čekala přednáška na téma „Zuby“ od MUDr. Wandy Urbanové, maminky Filípka, která působí na oddělení ortodontie a rozštěpových vad Stomatologické kliniky 3. LF UK FNKV Praha. V rámci svého vstupu se MUDr. Urbanová zabývala tím, jaké problémy se zuby se u Williamsova syndromu vyskytují. Dozvěděli jsme se, že hlavní příčinou potíží jsou 3 geny: Gtf2i, Grf2ird1 a Grf2ird2, že mezi nejčastější problémy Willíků patří mikrodontie (celkově menší zuby s mezerami), kratší kořeny, nezaložené zuby (ageneze, hypodontie), anomálie skusu, srostlice, hypoplazie skloviny, velký jazyk a hypotonie svalstva. Další komplikace (zejména při ošetření) pak způsobují hyperacusis, citlivost očí a citlivost ústní dutiny. Věnovali jsme se zubním kazům u mléčných i trvalých zubů, způsobům ošetření zubů, možnostem rovnátek a dalším problémům. Na přednášku pak přímo navázala Mgr. Petra Křížová, dentální hygienistka, která nám přijela ukázat, jak o zuby pečovat. Mohli jsme si prohlédnout řadu dentálních pomůcek, zkontrolovat si vlastní vyčištěné zuby, dostali jsme mnoho rad, jak se s hygienou

ústní dutiny popasovat. Vzhledem k tomu, že se k nám po návratu z výletu připojily i děti, bylo to velmi zajímavé a praktické i přímo pro ně. Děkujeme.

Po odpoledním programu následovalo skupinové fotografování s fotografkou Zuzanou Krchovou. Zuzana byla na našem pobytu již poněkoličkáte a i tentokrát jsme využili její nabídky vyfotit naše Willíky. Zuzana pro každou rodinu, která projevila zájem, vyfotila jedno rodinné a jedno sourozenecké foto, další fotografií pak byla fotka dítěte s Williamsovým syndromem s předměty, které má rádo. A tak se v roli rekvizit vystřídal hasičská helma, měřicí pásmo, elektrická vrtačka, kočka, robot, dinosaurus, ukulele, tablet, mobilní telefon, bublifuk, plyšáci, knížky a další předměty. Těšte se na willíkovský kalendář pro rok 2020. Řada rodin využila i možnosti rozšířeného rodinného fotografování – empatická Zuzana to totiž s našimi dětmi umí. Po celý den, krom focení, probíhaly ještě další dva projekty – Mgr. Monika Žídková zkoumala u Willíků přetrvávající primární reflexy a MUDr. Wanda Urbanová skenovala dětem zuby s cílem odhalit společné anomálie ve tvaru čelisti a zubního oblouku. Vyvrcholením sobotního programu byla pro děti i rodiče muzikoterapeutická pohádka Markéty Havlové, kterou si všichni přítomní velmi užili.

Další vzdělávací program pak následoval v neděli, kdy dorazila Mgr. Lenka Hrnčířová. Nejprve nás informovala o konferenci FEWS v Novém Sadu v Srbsku, ze které se právě vrátila, a poté následoval seminář na téma Možnosti vzdělávání a další podpory dětí s Williamsovým syndromem. Diskutovali jsme celou řadu různých terapií (Vojtova, Bobath koncept, ABA, Handle, Feuerstein, Yes, we can, kognitivně-behaviorální terapie), alternativní komunikaci,

možnosti vzdělávání, podporu v dospělosti. Byla jen škoda, že se semináře zúčastnil pouze menší počet rodičů, krásné počasí nám řadu rodin odlákalo na výlet do přírody. Děti měly v neděli dopoledne vlastní program – zpívalo se a muzicírovalo na muzikoterapii, malovalo a tvořilo se s Martinou, spoustu her pro děti opět připravila jak v tělocvičně, tak v blízkém okolí penzionu Hanka Dvořáková.

Po obědě jsme hromadně vyrazili na výlet do blízkých Teplických skal. Čistý vzduch, sluníčko, skály, podzemní barevné listí, moc jsme si to užili. Největším nedělním zážitkem byla ale pro děti zřejmě Halloweenská oslava, kterou jsme pořádali poprvé a hned s velkým úspěchem. Do masek se převlékly nejen děti, ale i řada rodičů, výzdoba sálu byla tematická, Tereška Jamrichová všem zájemcům strašidelně pomalovala obličej, tančilo se, jedlo, pilo. Ostatně, podívejte se na fotografie. Jak v sobotu, tak v neděli využívaly rodiny volna ke společnému trávení času s dětmi, ke sdílení zkušeností navzájem, k předávání kontaktů, informací apod. Rodiny si mohly vyměnit edukační pomůcky, které jsme získali v loňském roce za podpory Nadace Agrofert – své dočasné majitele změnily Albi tužky, knížky Kouzelného čtení, houpací prkno i tematické knihy o traktorech.

V pondělí ráno letošní podzimní willíkovský pobyt oficiálně skončil, řada rodin vyrazila na výlet do Adršpašských skal, několik rodin si pobyt ve zdejší krásném kraji prodloužilo ještě o jeden den. V penzionu Metuje se nám všem moc líbilo, určitě sem ještě někdy vyrazíme.

(- hk -)



Kalendář 2020

Letošní willíkovské focení v penzionu Metuje v Teplicích nad Metují se neslo ve znamení hesla „Věci, které mám rád“. A tak se před objektivem Zuzany Krchové střídaly plyšáci s aku-vrtačkami, měřicí pásma s ALBI tužkami, roboti s kočkami jako živými. Ukulele, mobilní telefony nebo hasičská přilba, nic z toho už nemůže naši dvorní fotografku překvapit.

Všechno dobře dopadlo a vznikly krásné fotografie, které se staly podkladem pro kalendář Willíka na rok 2020. Aby si fotografie našich dětí s Williamsovým syndromem mohly užít i ti, ke kterým kalendář nedoputuje, rozhodli jsme se je zveřejnit i v našem Občasníku. Z obrázků vás tedy zdraví: Nina s maminkou, Lucinka, Quido, Bárt, Vanesska, Kuba, Kačenka, Joe Axel, Verunka, Petřík, Filípek s maminkou, Kuba, Anička, Alžběta a Justýna.

(- hk -)

Krásný rok 2020 přejí Willíci!





Poznáváme zoologické zahrady

V letošním roce jsme odstartovali novou zábavu: využíváme toho, že řadu Willíků baví cestování a další jsou milovníky zvířat. Proč to nespojit a nevytěžit z toho nějaké prima setkání? V roce 2019 se nám to povedlo dvakrát:

V dubnu jsme vyrazili do zoologické zahrady v Brně. Celkem se nás sešlo 7 rodin a 8 Willíků, s Honzíkem

a Jirkou jsme se potkali poprvé. Druhá cesta proběhla na podzim, jeden krásný říjnový den jsme se vlakem vypravili do Olomouce, do zoo na Svatém kopečku. Tentokrát přijelo 6 rodin a celkem se sešlo 20 lidí.

Podívejte se na fotografie a příště pojedte s námi:-)

(- hk -)



Naši dospělí kamarádi Willíci



Dobrý den přeji.

Jmenuji se Pavel Jendele. Je mi skoro 30 let. Procházím z vesnice Středokluky, je to kousek od Prahy. V roce 1991 jsem se narodil v Glasgow, v roce 1993 jsem se přestěhoval ze zahraničí do Prahy. Mám hodného bratra Lukáše a hodné rodiče, kteří se o mě starají. Chodil jsem do Waldorfské školy, když jsem byl malý, potom jsem chodil do základní školy Jana Amose Komenského v Praze 6. Pak jsem se rozhodoval, co bude dál po základní škole. Hodně rád vařím doma a také rád pomáhám doma. Máma a babičky mě učily vařit různé druhy jídel, mám rád sladká jídla a moučníky a dezerty. Měl jsem těžké rozhodování, jakou školu si vybrat. Po absolvování návštěv různých gastronomických škol v Praze jsem se rozhodl udělat si výuční list kuchař. Trvalo mi to tři roky, hodně jsem se učil jak vařit a také jak správně nanormovat suroviny. Když jsem vše zvládl, tak přišlo další rozhodnutí - udělat si nástavbu. Bylo nás polovina třídy, kteří si chtěli udělat maturitní obor. Na učňáku jsem chodil na praxe po Praze. Maturita se sice nepovedla, ale aspoň jsem se pokusil ji udělat. Pak jsem se snažil najít si práci, která by mě zajímala a bavila. Oslovil jsem organizaci Fosa v Praze, aby mi pomohla najít práci. Před přípravou na první práci jsem absolvoval několik pohovorů, a pak jsem začal chodit do KFC ve Vodičkově na Václavském náměstí, teď pracuji v KFC na Evropské třídě v Praze. Je to velmi zajímavé a také to vyžaduje hodně soustředění.

Jsem členem dobrovolných hasičů ve Středoklukách. Už tam jsem hodně dlouho a aktivně se zúčastňuji požárních sportů a pomáhám při brigádách, když mám čas. Také rád poslouchám hudbu a chodím na muzikály v Praze. Jsem rád, že mohu být členem vaší společnosti a těším se, až se se všemi seznámím.

Pavel



Dalšími dospěláky mezi námi jsou Honzík a Jirka Ondráčkovi z Brna. Dvojcátům je 35 let a aktuálně jsou tak nejstaršími Willíky ve spolku. Jak je z přiložených fotografií vidět, kluci jsou velkými fanoušky hokejového klubu Kometa Brno. Za fotografie děkujeme panu Otu Nepilému.

(- hk -)

Dopis od Martina

Vážená paní Klubíková

Tak Vám píšu, že opět začínám u Sásky
pracovat. Umírám nálezy, které se našly
na archeologických výzkumech, moc mě
to baví, při práci poslouchám muziku
a umírám by nálezy (štěpy, kosti, přesleny).
Také jsem byl s rodiči na výletech, byli jsme
v Holešově na výstavě pana Vana, kte-
rá se mi vůbec nelíbila, protože tam byla
skoro samá erotika, nebyl jsem z ní vůbec
nadšený. Také jsme navštívili Greatý Hostýn,
moc se mi tam líbilo, já jsem si zášel na
mši a rodiče na káren. Na předhodovém ve-
čeru jsem vystupoval s našim Mužským
sborem, byli jsme oblečení v mužském kroji
a za doprovodu cimbalové muziky jsme
zpívali lidové písně, při některých písních
~~muž~~ muži tančili reerleuňk, já jsem ne-
tančil reerleuňk, protože to neumím, to by mě
musel někdo naučit. Tak, to je vše, co jsem
Vám chtěl napsat. Budu se řešit na setkání
našich i slovenských Willíků. A samozřejmě na
Sásku v Norsku příští rok. Na reidenou.

Váš kamarád MARTIN

Speciální sourozenci

V nakladatelství Portál vyšla letos kniha Speciální sourozenci, Život se sourozencem s postižením, která se věnuje opomíjenému tématu sourozeneckých vztahů v rodinách, které vychovávají i dítě s postižením. Jejimi autory jsou psycholog a speciální pedagog David Havelka a dále pak klinická psycholožka Kateřina Bartošová. David Havelka v rámci výzkumu na toto téma spolupracoval i s naším spolkem Willík, kdy spolu s Lenkou Hrnčířovou vedl několik setkání sourozenecké skupiny.

Kniha se podrobně věnuje situaci, ve které se ocitá rodina dítěte s postižením, snaží se popsat, co obecně znamená sourozenectví a jaká má specifika v případě "speciálního sourozenectví". Nejdelší část knihy se pak věnuje možnostem podpory zdravých sourozenců. Kniha je primárně určena rodičům dětí s PAS (poruchy autistického spektra), jsou tu zmíněny ale i další skupiny postižení (např. Downův syndrom, ADHD, onkologické onemocnění, mentální postižení sourozence), takže knihu je možné přizpůsobit rodinné situaci.

Kniha je taková zdravě osvětová, snaží se o pozitivní přístup, ukazuje, jak s dětmi o postižení jejich sourozenců hovořit, návody nabízí i rodičům (např. jak a kde si říci o pomoc a podporu). Knížku doprovázejí citace z rozhovorů s rodiči i se zdravými sourozenci a je to někdy hodně emotivní čtení. Každou kapitolu doprovázejí tipy a triky, které mohou rodičům v jejich obtížné situaci pomoci - jak nastavit komunikaci se širší rodinou, jaké hry s dětmi hrát, aby to podnítilo jejich zájem a uvolnilo bariéry, jak pracovat s emocemi, jak dětem vysvětlovat dvojí přístup ve výchově, kde sám načerpat informace, jak hovořit o budoucnosti, proč stanovovat pravidla a zavádět rutiny, co říkat kamarádům a jak fungovat ve škole apod.

Inspirativní je seznam knih a filmů, které sourozeneckou tematiku a/nebo postižení řeší a které je možné s dětmi společně přečíst nebo shlédnout a vytvořit si tak základ pro hlubší komunikaci na toto téma (Nechybí tu Řvi potichu, brácho, nebo Maminko, nezpívej). V knize je pochopitelně i seznam odborné literatury (převážně v angličtině) a kontakty na odborníky, kteří mohou pomoci (Nautis, SPMP, ČAVO atd.).

Speciální sourozenci jsou psány populárně naučnou formou - pokud si knihu nechcete kupovat, ale zvládnete i odbornější text, pak doporučuji přečíst si přímo samotnou dizertační práci Mgr. Havelky: „STEPS - Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace programu“, ze které kniha posléze vzešla.



Je tu více odkazů na zdroje, ale taky se tu více popisuje samotný sourozenecký podpůrný program, který David Havelka testoval, a to vč. metodiky a samotných materiálů pro děti. Tahle část by ostatně měla tvořit pokračování Speciálních sourozenců, které se teprve k vydání chystá.

Odkaz na dizertační práci: https://is.muni.cz/th/kd1wl/dizertacni_prace_Havelka_362303.pdf

Díky, že takové knihy vznikají, jsme rádi, že i spolek Willík svou troškou přispěl ke vzniku téhle knihy.

David Havelka, Kateřina Bartošová: Speciální sourozenci, Život se sourozencem s postižením

- Nakladatelství: Portál
- ISBN: 978-80-262-1475-5
- Počet stran / vazba: 136 / Brožovaná
- Rok vydání: 2019
- Kód: 22207301
- EAN: 9788026214755

První půlrok s diagnózou Williamsova syndromu (Filípkův příběh)



Filípek je 18ti měsíční usměvavý chlapeček s diagnózou Williamsova syndromu.

Filípkovi problémy začaly už v těhotenství, které bylo předčasně ukončeno císařským řezem – kvůli neprospívání plodu a patologickým průtokům v pupečnickových cévách. Narodil se 15 minut před půlnocí dne 28.2. – v té době jsme ještě netušili, že jeho datum narození je zároveň i Dnem vzácných onemocnění. Domů jsme si po pěti dnech v porodnici odvezli malinkaté, dvoukilové, plně kojené a skoro pořád spící miminko. Filípek je jedním z těch šťastnějších Willíků, kteří nemají závažnou srdeční vadu, proto nikdo v té době neměl podezření na nějaký závažnější problém.

Bohužel i další vývoj se neobešel bez problémů – Filípek rostl pomaleji, měl potíže s jídlem, koliky a začal celkově zaostávat proti ostatním dětem. Objevily se i zdravotní obtíže – například dvě kýly (pupeční a tříselná), které byly řešeny v pátém měsíci operací v celkové anestezii. Raději na tuto operaci ani nevzpomínáme, proběhla rychle a bez komplikací. Zpětně si však uvědomujeme, jak riziková celková anestezie pro děti s WS může být a proklínáme malou informovanost lékařů na chirurgii, že nikomu Filípkův stav nepřišel ani trochu podezřelý. Náš maličký měl i deformitu hlavičky, alergii na mléčnou bílkovinu, celkové neprospívání a opožděný vývoj. Po

zahojení bříška jsme v sedmém měsíci začali cvičit Vojtovu metodu, ke které Filípek přijal zásadní postoj: řval, dokud mohl a jak jenom mohl. Cvičili jsme pravidelně třikrát denně. K tomu měl i na pár měsíců kraniální ortézu – helmu, na srovnání hlavičky.

Zatímco pediatr nás uklidňoval, že vše bude v pořádku, rehabilitační lékařka nás v 11 měsíci odslala k dětské neuroložce – pro jistotu. Sehnat neurologa pro dítě, byť v Praze, je opravdu oříšek. Jen díky kontaktům maminky lékařky jsme dostali termín už za tři týdny. A tak jsme s Filípkem navštívili velmi pečlivou MUDr. Jahnovou ve FNKV. Ta nám doporučila rozsáhlé testování, včetně vyšetření metabolických poruch a mikródelečních syndromů. Poprvé jsme se dozvěděli, že by mohl být něco v nepořádku. Maminka hned ten večer na internetu našla podobu a příznaky Williamsova syndromu. Pak už jsme se jen 8 týdnů „modlili“ aby to nebyla pravda... Výsledky mnoha testů jsme se dozvídali na etapy, za dva měsíce se definitivně potvrdila diagnóza: Williamsův syndrom. Tuto zprávu, která nám změnila život, jsme se dozvěděli o velikonočních prázdninách, které jsme trávili na Slovensku. Byla to noční můra, která se stala skutečností.

Na internetu jsme hned našli stránky spolku Willík, odkud jsme čerpali spoustu základních informací. Jsme rádi, že jsme díky nim nemuseli tápat - některé jiné české stránky jsou totiž dost matoucí (například na stránkách „ALFABET“ je u WS místo hyperkalcémie uvedená hyperkalémie!?!). Shodou okolností se již za týden po zjištění diagnózy konalo jarní setkání spolku Willík u kláštera Želiv, které jsme navštívili. Byl to doslova křest ohněm, kde jsme potkali svou budoucnost, a zároveň dostali neuvěřitelnou dávkou podpory od ostatních rodičů, kteří všichni milují a pečují o své děti. Potkat skupinu lidí, kteří nás a Filípka všichni s úsměvem přivítali, podělili se o své zkušenosti a vyjádřili svou podporu, byla úžasná zkušenost. Taky jsme dostali mnoho informací a odborných materiálů o WS, které se velmi hodili především v ordinacích specialistů. Ti často netuší, co to Williamsův syndrom je, a jak se projevuje... Takže paradoxně ten maximálně poučený lékař, který ví o WS nejvíce, byla skoro vždycky Filípkova maminka. O brožuru „Management Williamsova syndromu“ projevilo zájem tolik lékařů, že jsme několikrát rozesílali poštou papírovou nebo mailem její elektronickou verzi.

Po překonání prvotní fáze šoku a na základě typů od rodičů dětí s WS jsme se dali do googlování (výsledkem je stále se rozrůstající soubor všech možných informací a kontaktů, jsou na Facebooku Willíka k dispozici). Na mnohá nová „klíčová slova“ jako jsou raná péče, neurorehabilitace, senzorická integrace atd. jsme přišli až po čase. Většinu péče pro dítě s WS řídí pediatr, proto, podle nás, je základem všeho najít si vážně dobrého a pečlivého pediatra. Bohužel neexistuje Centrum zaměřené na děti s WS. Když máte štěstí, dostanete se jako my do „Centra komplexní péče pro děti s perinatální zátěží“ v ul. Ke Karlovu v Praze, případně můžete ještě zkusit „Centrum komplexní péče o děti s poruchami vývoje a jejich rodiny“ v Motole. Tam jsou totiž po ruce všichni odborníci, které budete potřebovat - neurolog, genetik, kardiolog, gastroenterolog, endokrinolog, alergolog.....atd. Jinak budete zoufale shánět zrovna toho odborníka, ke kterému máte s dítětem jít, protože vyšetřit a sledovat se toho u dítěte s WS musí spousta.

Fyzioterapeutka, ke které jsme tehdy s Filípem chodili, nám pro něj doporučila lázně, ale sehnat termín „na pojišťovnu“ bylo možné tak za 5-6 měsíců. Tak jsme jeli alespoň na týden jako samoplátci za cenu odpovídající rodinné dovolené do Dětské léčebny v Jánských lázních. Čekala nás tam Vojtovka, masáže, fyzioterapie, ergoterapie, plavání a samozřejmě klimatoterapie (procházky kolem léčebny), u kterých nám nepřálo počasí... Tam při fyzioterapii ukázali Filípkovi, jak by se mohl sám postavit, a na ergoterapii vyzkoušeli různé formy stimulace s překvapivou invencí a využitím různých pomůcek. Filípek jako kdyby vyslyšel prosby rodičů a chtěl se odvděčit a snad i zvýšit svou šanci na další lázně, tak poslední den pobytu předvedl první plazení. Bylo mu tehdy 15 měsíců, do té doby se pohyboval kutálením. Sice se plazil jako „sniper“ (ostřelovač), protože používal obě ruce najednou, jako by držel pušku, ale prokazatelně se pohyboval! Hurá...začali jsme trénovat plazení a pomalu i vylézání do stoje - to se Filípkovi velmi zalíbilo.

Díky doporučení paní fyzioterapeutky Moniky Židkové, se kterou jsme se seznámili na setkání Willíků, se nám za týden po návratu z Jánek podařilo „zbavit“ se Vojtovy metody a dětského řevu během cvičení - začali jsme praktikovat Vojtovou metodu druhé generace a také Bobath koncept. Zpětně litujeme, že jsme se nepídili dřív, a nechali Filípka i nás tak dlouho trápit. Ke klasické Vojtovce bychom se již vracet nechtěli. Mgr. Krutského a jeho Vojtovu metodu druhé generace (bez křiku a slz) můžeme jen doporučit a dobrý Bobath terapeut je také k nezaplacení. Obojí se nám podařilo zařídit tzv. na pojišťovnu. Stačí, když máte dvě žádanky, každou od jiného lékaře (např. neurolog a pediatr) a plánované návštěvy fyzioterapeutů se nekonají v jeden den.

Od fyzioterapeutů jsme dostali domácí úkoly - zejména „Filípek se musí naučit střídat levou a pravou.“. Hm, to se líp řekne, než udělá. Pomohla náhoda - když Filípek začal trávit hodiny ve stoje u pohovky, pořídili jsme mu nejdřív odrážedlo ve tvaru zebry, kterou držel kolem

krku a pak chodít se sedátkem. Filípek se díky němu naučil během tří dnů střídat pravou a levou. S chodítkem se totiž nelze pohybovat kupředu, když posunete obě nohy najednou. Zanedlouho v něm běhal po celém bytě. A po pár dnech začal díky tomu dokonce lézt po čtyřech! A od té doby je k nezastavení :-). Pořád s ním trénujeme - například lezení po schodech a teď už i chůze s oporou. Větší část obývacího jsme proměnili na fyzioterapeutickou a senzorickou místnost.

Táta se zhostil Filípkovi rehabilitace po svém a provádí na něm ergoterapeutické pokusy, které „subjekt“ někdy s větším nadšením jindy s menším podstupuje. Mezi ty úspěšnější patří různé formy nestabilních ploch, na kterých se Filípek snaží udržet na čtyřech, např.: tátovo houpající se břicho, podložka s polokoulí z dolní strany, houpající se korbička od kočárku i kočárek samotný. Později jsme přidali trénink na trampolíně, kterou táta rozhoupával, když Filip plazil či lezl za brýlemi nebo mobilem. Hodně se mu líbilo, že přes tátu umí vylézt na gauč (kde byly ty nejzajímavější hračky) a za podobným lákadlem se pustil i do vylézání schodů. Ukázalo se, že největší pokroky a trénink lezení po čtyřech zajistili situace, kdy Filípek musel zvednout břicho - právě schody (po těch se snad ani plazit nedá), pískoviště, travnatá plocha a sedací vak plný kuliček. Samozřejmě vždy bylo nutné mít pro něj správnou motivaci, což většinou zastal mobil hrající písničky. Filípek miluje vodu, proto dostává pod nafukovací vaničku i podvodní repraček na pouštění hudby. Při hudebních hrátkách na suchu mají největší úspěch nástroje, které vydávají největší hluk - xylofon, řehtačka a buben. Jak se rozvíjí, jsme nuceni experimentovat a vymýšlet pořád nové věci.

Téma jídla by vydalo na samostatný článek...Batolata s WS prostě často dlouho odmítají jíst cokoliv kromě hladké kaše. Klinická logopedka, což je překvapivě ten odborník, se kterým tuto problematiku řešíte, nám nakonec řekla: „Můžete být rádi, že Filípek tak hezky jí ty kaše....“. Takže dál trpělivě mixujeme. Každopádně jsme se museli zaměřit na to, co jí - po konzultaci s lékaři a nutričními terapeuty mu připravujeme vysokoenergetickou stravu bez lepku a bez kravské bílkoviny. K dnešnímu dni má Filípek denně: Infatrin Peptisorb 200ml (bílkovinný vysokoenergetický nápoj, lze pořídit jen na recept), EyeQ 5ml, 5g Bio Zeleného ječmene, půlku avokáda, Sinlac kaše; kromě toho na střídačku Nori řasy, bylinu Gotu Kola pro zdravé cévy, Kvasnice kvůli vitamínům B, Tahini pastu a hodně bio masa... Bylo nám řečeno, že ho musíme vykrmit (doma tomu říkáme „jako husu na foie gras“), tak se snažíme. Dává to smysl, při tom všem cvičení. A pomáhá to - Filípek nadstandardně přibírá a sílí.

V tomhle povídání nesmíme opomenout ani to, jaký vliv má Filípkův stav na staršího brášku, který byl zpočátku dost vyděšený tím, proč jsou rodiče nešťastní a máma skoro pořád pláče. Řekli jsme mu, že mladší bráška má „nemoc roztomilosti“, a proto je to takový náš malý

Filípkův příběh - pokračování

mazlík. To ho uklidnilo a své „roztomilé mimino“ mazlí, seč může, a brání před všemi nepříjemnostmi. Pozorovat běhajícího a hrajícího si brášku je pro Filípka úžasná stimulace.

Někteří se nás ptají, co Filípkovi dosud nejvíce pomohlo. Na to není jednoduchá odpověď. Jako miminko i nyní dostává každý den spoustu podnětů, některé cílené, jiné hravé, na které reaguje. Nejspíš veškeré zmíněné přístupy a pomůcky měli nějaký vliv, ale největší zlom byla zřejmě jeho vlastní motivace. Když zjistil, že může sám někam dolézt, pro něco dosáhnout a sám si vše osahat, začalo ho to bavit. Jeho chuť život ochutnat a vychutnat je motorem ale i odměnou snažícím se rodičů, bráškově, širší rodině i terapeutům.

V nejbližší době nás čeká: měsíční intenzivní pobyt v neurorehabilitační klinice, kde bude mít denní 2 hodinové cvičení; podzimní společné setkání Willíků; listopadový měsíční pobyt v dětských lázních v Teplicích; hipoterapie společně s bráškou (i na ADHD koně pomáhají) u Dr. Janátové v Kamenitém Vrchu za Prahou. Možná i jesle - pokud to Filípek zvládne. Rádi bychom, aby nepřišel o možnost interakce s dětmi (na hřišti mu většina dětí zatím uteče), tak máme domluvených aspoň pár hodin v soukromých jeslích.

První půlrok po stanovení diagnózy byl ten nejtěžší v životě naší rodiny. Bojovali jsme jak s projevy Filípkova syndromu, množstvím vyšetření, tak sami se sebou. Rodina, kamarádi i lékaři nám v našem snažení moc pomáhají. Máme štěstí - Filípek prozatím nemá postižené srdce a cévy, ani hyperkalcémii, tak může cvičit a fungovat bez



omezení. Snažíme se mu zajistit tu nejlepší péči a on se nám každý den odvděčuje nezdolnou radostí ze života.

Wanda Urbanová a Ivan Hospodár, rodiče

Odjinud: Nevypušť duši...

Ne každý z nás v životě zažije, jaké to je být na dně deprese, ve víru schizofrenie nebo ve vězení anorexie. Ale skoro každý člověk zná někoho, kdo něco podobného prožívá nebo prožil. A spousta z nás zná důvěrně ten pocit bezmoci a nejistoty, který přijde, když má psychické potíže někdo v našem blízkém okolí.

„Vidím, že se s ním něco děje – mám nějak zasahovat? Jak? Můžu mu tím pomoci nebo spíš ublížit? Mám ho nechat být nebo ho přesvědčit, aby šel k odborníkovi?“ Člověku se v hlavě rojí otázky a odpověď žádná.

Během naší práce v Nevypušť duši se čím dál tím častěji setkáváme s dotazy na to, jak se má člověk zachovat, pokud je v jeho okolí někdo, kdo má duševní potíže. Jak s takovým člověkem mluvit? Je dobré ho nechat být, nebo se ho spíš snažit přesvědčit, aby vyhledal odbornou pomoc? Jak se takové zprávy množily, všimli jsme si, že naše

odpovědi byly skoro vždy stejné. V momentě, kdy onoho člověka neznáme a nemůžeme se bavit přímo s ním, nám vlastně nezbývá nic jiného, než pokusit se někomu z jeho okolí předat základní zásady toho, jak jednat s člověkem, který může mít duševní obtíže.

A jak jsme tuto odpověď na podobné dotazy postupně vylepšovali, vznikl náš manuál pro blízké, ve kterém jsou shrnuty hlavní zásady toho, jak jednat s někým, kdo může trpět psychickými obtížemi. Tento manuál s vámi dnes sdílíme a přikládáme i pár doplňujících informací o tom, co vlastně za jednotlivými zásadami stojí.

První zásada: Komu není rady, tomu není pomoci.

Veškerá psychologická pomoc se odvozuje od toho, co člověk chce změnit. Jak praví klasický psychologický vtip: „Kolik psychoterapeutů je třeba k výměně žárov-

ky? Jeden, ale žárovka se musí chtít změnit.“ Motivace člověka je takový motor celé jeho údravy. Pokud někdo nevnímá, že by měl problém a chtěl by ho změnit, tak vlastně opravdu pomoc nepotřebuje. Existuje jediná výjimka: když člověk ohrožuje zdraví své nebo někoho ve svém okolí. Od toho, jestli člověk chce řešit svou situaci a jestli by ji řešit měl, se odvozuje celá další forma pomoci. Proto se dvě hlavní otázky v našem manuálu ptají právě na motivaci a její hranice.

nevnímá, že by měl problém a chtěl by ho změnit, tak vlastně opravdu pomoc nepotřebuje. Existuje jediná výjimka: když člověk ohrožuje zdraví své nebo někoho ve svém okolí. Od toho, jestli člověk chce řešit svou situaci a jestli by ji řešit měl, se odvozuje celá další forma pomoci. Proto se dvě hlavní otázky v našem manuálu ptají právě na motivaci a její hranice.

Druhá zásada: Nenarušujte jeho osobní prostor. Ne tlačte.

Chování člověka, které může být zdraví ohrožující anebo i jen velmi těžko pochopitelné, často vzbuzuje v lidech okolo touhu přinutit blízkého člověka, aby vyhledal pomoc nebo aby se na svou situaci podíval z jiného úhlu pohledu. Jakkoliv se takový postup může zdát ten nejrozumnější, bohužel moc dobře nefunguje. Ve výsledku spíš vede ke konfliktům, protože se blízký člověk cítí nepochopený a tlačení do určitého rozhodnutí. Naopak neúčinnější bývá ten postup, který spouští lidi nemusí připadat úplně intuitivní: dát druhému volný prostor a pochopení. V praxi to znamená nechat ho mluvit o tom, jak to má on. Naslouchat mu a snažit se ho pochopit i v těch věcech, ve kterých s ním nesouhlasíme.

Svůj názor vyjadřovat spíše tak, že budeme mluvit o tom, jak nám v této situaci je, a co my sami cítíme (třeba strach, obavu nebo bezmoc).

Třetí zásada: Jen tam být.

Třetí zásada mluví o tom, že nejlepší pomoc často spočívá v tom, že člověk tam pro druhého prostě jen je. Kouzlo spočívá v tom, že člověk je přijímaný, a že má kolem sebe někoho, kdo mu chce pomoci a chce ho pochopit. To může být i cennější než přímá pomoc, protože druhý člověk cítí důvěru svého okolí, že zvládne na řešení přijít sám. Zároveň však má jeho podporu a ví, že sám na to není.

Čtvrtá zásada: Nasaďte kyslíkovou masku nejprve sobě.

A nakonec snad to nejdůležitější. Pokud se někomu chystáme pomoci, platí podobné pravidlo, jaké slýcháme v letadle: nejprve nasaďte kyslíkovou masku sobě, teprve potom svému dítěti. Při pomáhání druhým bychom měli myslet především na vlastní duševní zdraví. Když cítíme, že nás pomoc druhému začíná vysilovat a vyčerpávat, je třeba, abychom vyhledali pomoc sami pro sebe. Pokud my sami nebudeme psychicky v pořádku, nemáme kapacity ani zdroje na to, abychom pomáhali druhým. Je důležité mít na mysli to, že každý z nás je v první řadě zodpovědný za své vlastní zdraví.

Autorka textu: Lucie Peřinová

Převzato s laskavým svolením webu www.nevypustdusi.cz. Děkujeme.



Neurovědčům se daří zvrátit symptomy Williamsova syndromu

V dubnu 2019 vyšel v internetovém časopisu pro popularizaci vědy OSEL (Objective Source E- Learning) článek o tom, jak se izraelští neurovědci pokoušejí zvrátit symptomy Williamsova syndromu. Se souhlasem redakce článek přetiskujeme.

Extrémní přátelskost a nutková potřeba milovat každého na potkání, i tak se dá stručně charakterizovat Williamsův syndrom.



Williamsův syndrom se vyznačuje charakteristickými rysy v obličeji. Kredit: E. A. Nikitina, A. V. Medvedeva, G. A. Zakharov, and E. V. Savvateeva-Popova, Acta Naturae. 2014 Jan-Mar; 6(1): 9–22., CC BY 3.0

„Wilík“, jak se mu familiárně přezdívá, je jakýsi opak autismu a protiklad Aspergerova syndromu, při němž dotýčný navazuje sociální komunikaci a přátelství zřídka a obtížně. Nemoc postihuje přibližně jedno z 10 000 dětí. Příčinou je výpadek několika genů na sedmém chromozomu. Ztrátu funkčnosti se nyní vědčům podařilo

eliminovat.

Genetici ztratě jedné ze dvou kopií segmentu, která za poruchou stojí, říkají mikrolece. Vyšetření se provádí cytogenetickou analýzou a v chorobopisu se pak objeví kolik z 26 až 28 genů, vyjádřeno páry bází (1,5-1,8 Mbp) v pruhu 7q11.23, zmizelo zcela, nebo se procesem translokace dostaly někam jinam, kde si své funkce neplní, nebo je odbývají.

Záleží tedy na tom, které z genů na delším raménku 7. chromozomu vypadly a podle toho, kromě již zmíněné

prátelskosti a hypersociability, může mít Williamsův syndrom celou škálu dalších symptomů s různou mírou projevu. Kromě silné pozitivní náklonnosti ke každému na potkání, důvěrnosti a bezelstnosti, bývá postižený hyperaktivní. Mívá dobrou paměť na osoby a místa a dokonce se stává, že dotýčný oplývá výjimečným smyslem pro jazyk a hudbu.



Boaz Barak, neurobiolog
Tel Aviv University,
MIT. Kredit: TAU.

Pokud se ale do skrumáže toho, co vypadlo, dostal i gen LIMK1, který má pod palcem syntézu jedné z kináz (enzym asistující v časném

vývoji mozku), projeví se to mentální retardací. Naštěstí bývá jen střední, nebo nízká.

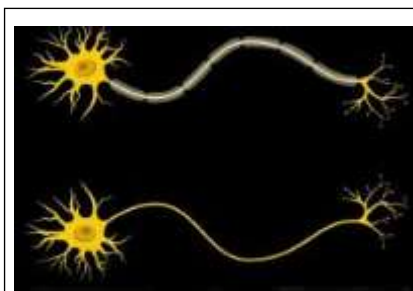
Poprvé si nemoci všiml a popsal ji John Williams z Nového Zélandu. V roce 1960 vyjmenoval charakteristické fyzické znaky, mezi něž patří menší hlava s výraznými obličejovými rysy - širokým čelem, většími ústy a poněkud vyduťtými tvářemi. Silné rty, nízký kořen nosu (antevertované nostrily). Častým doprovodem jsou malé, či chybějící zuby. Autorovi výraz obličeje se zvednutým nosánkem připomínal hodného skřítky a použil termín „elfin face“.

V učebnicích jsou přemrštěná důvěra, přátelství a upřímnost připisovány nadměrné produkci oxytocinu. Tento

„hormon lásky“ je za normálních okolností odpovědný za pouto matky s dítětem (může ale také za naše nové romantické vztahy). Jeho nadbytek u Williamsova syndromu je tím, co navozuje tendenci milovat všechny, bez ohledu na barvu pleti i vizáž. A také věřit úplně všemu, kdo co řekne.

V inkriminované oblasti několika málo desítek genů, které jsou s Williamsovým syndromem spojovány, se nachází také gen ELN. V jeho pracovních povinnostech je dohlížet na syntézu proteinu elastinu. Jak už název dává tušit, odpovídá za pružnost cévních stěn. Komu elastin chybí, tvrdne mu aorta (stenóza) a také cévy má zúžené. Srdce se snaží malý průtok krve kompenzovat vysokým tlakem, což jde ruku v ruce s rizikem infarktu, a to již od útlého dětského věku.

Výzkumný tým vedený Boazem Barakem z Tel Avivské univerzity, společně s dalšími velikány neurovědy, jakými jsou Guoping Feng z MIT a Zhigang On z Ha-



Neurony mají na svém povrchu ochranný obal nazývaný myelin (šedě). Izoluje axon a umožňuje elektrickou komunikaci mezi neurony. Nemocní Williamsovým syndromem mají vrstvu myelinu tenkou, vzruch se šíří pomalu. Kredit: Opus Design



Zhigang He, Barakův týmový kolega, profesor neurologie a oftalmologie na Harvard Medical School. Kredit: HU.

rvaru, si z dvaceti pěti známých genů dané oblasti vybrali jen jeden. Říkají mu „Gtf2i“. Jeho výpadek se projevuje ztenčením vrstvy tukové povahy obalující neurony. U lidí je tato porucha zvaná myelinizace spojená s problémy v učení, zejména při řešení úkolů vyžadujících vizuální a motorické dovednosti. Projeví se již v útlém věku. Postižené robě si neporadí ani s jednoduchou skládačkou. Posléze se připojují neschopnost

koncentrace, hyperaktivita, častý výskyt fobie a další "radosti" Williamsova syndromu.

Výzkumníci své pokusy neprováděli na lidech, ale na myším modelu (s tímž genem). I u těch se výpadek genu projevil stejně. Slabou myelinizací neuronů v předním mozku. Myši, podobně jako lidé, rovněž intenzivně vyhledávaly sociální kontakty se svými kolegy. Kontakty měly častější i delší a to i se zcela cizími myši, s nimiž by se za normální situace z ostražitosti raději "nebavily". V tlačenci života se ale jejich přátelské povahy nedokázaly prosadit a nevyvinuli se z nich dominantní jedinci, kteří by se pářili.

A nyní to nejdůležitější

Vědcům se podařilo aplikací látky, která podpořila myelinizaci, hendikepovaným myškám jejich ztenčený myelinový obal dlouhých výběžků nervových buněk, vylepšit. To jejich myším pacientům projevy odpovídající lidskému Williamsovu syndromu zlepšilo.

Zázračnou látkou, kterou toho výzkumníci dosáhli, je clemastin. Levné antihistaminikum a antialergikum, s nímž i mnozí z nás už měli tu čest. Stačilo si u doktora postěžovat na sennou rýmu.

Protože jde o lék již jednou schválený Úřadem pro kontrolu potravin a léčiv FDA (vládní agentura USA, resortu zdraví a služeb), nebylo třeba k jeho zkoušení na lidech složitých schvalovacích procedur. A tak už jsou

v tuto chvíli v běhu klinické testy. Že by lék u lidských pacientů nezabral, nepřipouští ani pesimisté.

Závěr

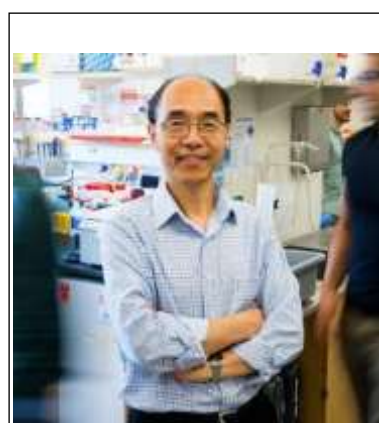
Vědcům se sice symptomy Williamsova syndromu u myši potlačit zdařilo a nejspíš se jim to podaří i u lidí. Je ale vel-

kou chybou, že se orientují jen na tlumení příznaků, ale iniciace zůstala stranou jejich zájmu. Pokud jsou charakteristickými znaky syndromu přátelská povaha, nadprůměrně vyvinuté jazykové schopnosti, slušnost a upřímnost, tak je to přesně to, co našim politickým kapitánům zakrňelo.

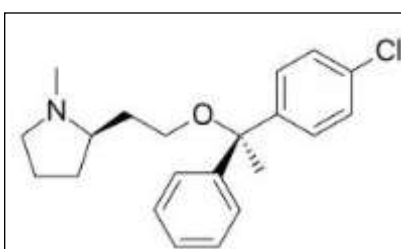
Literatura

Neuronal deletion of Gtf2i, associated with Williams syndrome, causes behavioral and myelin alterations rescuable by a remyelinating drug, Nature Neuroscience (2019). DOI: 10.1038/s41593-019-0380-9,

Autor Josef Pazdera



Guoping Feng, třetí z hlavních spoluřešitelů úkolu a autorů studie. MIT, Zhejiang University School of Medicine. Kredit: MIT.



Clemastin. Tlumí alergické reakce a zmírňuje potíže spojené se sennou rýmou, a svědění způsobené otoky. Nově mu bude připsáno mírnění potíží, jejichž příčinou je ztenčená myelinová pochva na axonech - dlouhých výběžcích neuronů.



Na clemastin netřeba lékařský předpis. V lékárnách ho mají pod mnoha názvy. Objednat ho lze i na e-shopech. Nejběžnější značkou je Tavegil. Pokud by vás napadlo polykat ho preventivně, ve snaze vylepšit si myelinizaci, nebyl by to dobrý počin. Mohli byste zjistit, že patříte k těm, jimž látka navodí depresi, ztrátu koordinace pohybu, zmodráte, případně budete muset třes ruky schovávat za zády jako Adolf Hitler.

Senzorická integrace



S pojmem senzorická integrace se v literatuře setkáváme ve dvou případech. V prvním případě je senzorická integrace součástí celého systému smyslů. Naše smysly přijímají signály, náš mozek je zpracovává (integruje) a na daný podnět přichází reakce.

Druhý případ, kterému se budu na této stránce věnovat, je senzorická integrace ve smyslu terapie. Její definicí je podpora smyslů za účelem zlepšení funkce a zakladatelkou je americká ergoterapeutka a psychologka doktorka Jean Ayresová, která tuto metodu rozpracovala již v šedesátých letech dvacátého století a její poznatky jsou stále potvrzovány nejnovějšími výzkumy. Jean Ayresová ve své praxi potkávala děti, které měly problémy v učení a chování, ale byly to děti v normálním pásmu intelektu a neměly žádné smyslové vady nebo postižení. Přesto si začala všimnout, že jejich tělo buďto dostatečně nepřijímá podněty z okolí nebo na ně reaguje neobvyklým způsobem.

Začala se tedy více věnovat našim smyslovým systémům, kterých najdete různý počet, ale nejčastěji se v literatuře uvádí osm – zrakový, čichový, sluchový, chuťový, hmatový (taktilní), vestibulární, propioceptivní a interoceptivní. Prvních pět smyslů známe ze školy, přijímají informace ze zraku, sluchu, čichu, chuti a hmatu. Vestibulární systém určuje naši polohu v prostoru, má na starosti rovnováhu, rotační pohyby a pokud máme zavázané oči, dokážeme se

díky němu orientovat. Proprioceptivní systém jsou naše svaly. Pomáhá nám určit, jak velkou sílu potřebujeme ke zvednutí nějakého předmětu, jak moc můžeme předmět stisknout, abychom ho nerozmačkali nebo jak moc musíme zvednout nohu podle velikosti schodu. Interoceptivní systém jsou naše vnitřní orgány – cítíme, zda máme hlad, jestli se nám špatně dýchá atp.

Jean Ayresová v rámci svého zkoumání určila tři primární systémy – taktilní, vestibulární a propioceptivní a jen s těmito třemi systémy se pracuje i v následné terapii. Vybrala je především proto, že se jedná o bazální systémy, které se vyvíjí jako první a až poté přebírají některé funkce např. zrakové či sluchové orgány. Zároveň zjistila, že pomocí pohybové terapie lze zlepšit systémové dysfunkce, ale zároveň má pozitivní vliv i na další aspekty jako například pozornost nebo chování.

V rámci našeho systému má každý člověk míru hranice, kdy podněty z různých smyslů registruje a zároveň jsou ve snesitelné míře. Například kancelář ve vaší práci je u hluché ulice. Náš mozek je schopen se na tyto vjemy adaptovat a postupem času hluk z ulice přestaneme vnímat a soustředíme se na práci. V případě, že máme rýmu, bolí nás hlava a necítíme se dobře, najednou nás hluk z ulice začíná obtěžovat, ztrácíme koncentraci a

začínáme být protivní ke svému okolí. To je naprosto běžná reakce, která se zlepšením zdravotního stavu zmizí. Jsou však lidé, jejichž mozek tento hluk odfiltrovat nedokáže. Nejčastěji se jedná o osoby s poruchou autistického spektra, ale mohou to být i lidé s poruchou senzorycké integrace. Ti jsou například ve škole bez zjevné příčiny neustále rozptylováni a nepodávají přiměřený výkon. V dalších odstavcích popíšu, jak se projevují snížené a zvýšené reakce na podněty dle Jean Ayresové.

Taktilní neboli hmatový systém posílá informace do mozku o jakémkoliv doteku s kůží. Běžná populace si podněty uvědomuje v případech, že se někde bouchneme, někdo se nás dotkne atp. Lidé, kteří jsou hypersenzitivní k taktilním podnětům nemají rádi doteky. Často jim vadí určité druhy materiálů, odmítají sahat na předměty jako jsou pěna na holení, prstové barvy či peří. Hypersenzitivita na taktilní podněty je velmi běžná u osob s autismem a vysvětluje jejich potřebu nosit stejné oblečení (nejčastěji trička s dlouhým rukávem) – cítí se v bezpečí, že se jich nedotýká něco cizího. V opačném případě lidé vůbec neregistrují, že jich třeba někdo dotýká nebo nejsou schopni rozlišit různé druhy povrchů atp.

Vestibulární hypersenzitivita se může objevovat poměrně často i v běžné populaci, ale dokud nenarušuje každodenní život, nejedná se o poruchu. V případě hypersenzitivity nemají lidé rádi rychlý pohyb např. jízdu autem, běhání či houpání na houpačce a také rotační pohyby – kolotoče, točení na židli atp. V běžném životě se lze těmto aktivitám snadno vyhnout nebo si většina lidí najde mechanismy, jak tyto aktivity zvládnout (např. když řídím auto já, sama ovládám rychlost auta a není mi tolik špatně, jako když řídí někdo cizí). Při vestibulární hypersenzitivě se také můžeme setkat s pojmem gravitační nejistota, kdy se dotyčný bojí vychýlit z vlastní osy (nechce chodit do schodů, nemá rád nerovné povrchy, chůzi po lavičce, nerad se ohýbá atd. U hyposenzitivity se setkáváme s dětmi, kterým vestibulární systém neposílá dostatečné množství podnětů. Tyto děti jsou často velmi nešikovné, bojí se sportu, při pádu nedají ruce před sebe, hrbí se, vše jim dlouho trvá, jejich pohyb je neplynulý. Velký problém jim dělají aktivity, při kterých potřebují obě končetiny, pletou pravou a levou stranu a mají problémy s rozlišováním podobných písmen (b a d).

Proprioceptivní systém je v tomto poněkud odlišný, mezi terapeutů byl zatím diagnostikován pouze jeden člověk, který byl zvýšeně senzitivní k proprioceptivním podnětům. Většinou se objevuje jejich nedostatek a poznáte jej tak, že děti nejsou schopni dostatečně vnímat hranice svého těla. Často naráží do ostatních, jsou nemotorní, neví, která ruka je pravá, mají problém sáhnout si na ucho atp.

Tyto tři systémy se navzájem ovlivňují a pomocí jednoho může v terapii dojít ke zlepšení funkcí v dalším systému. Nejčastěji se v terapii využívá právě proprioceptivních pomůcek – různé zátěže na ruce a nohy, batohy, práce s těžkými předměty. Lze je využít například u hyperaktivních dětí, kterým se často dávají zátěžové vesty – díky nim dostávají taktilní podněty a jejich mozek tak nevyhledává

další podněty. Zároveň pomáhají k uklidnění, k uvědomění si svého těla. U lidí s poruchou pozornosti, kdy máte pocit, že vás vůbec nevnímají, zase pomáhají vestibulární podněty – jízda na kole nebo odrážedle, houpání apod. Přináší tělu vzruchy, díky kterým se mozek nabudí a díky tomu se mohou ve škole lépe soustředit.

Jak tomu samozřejmě bývá, rozsah terapie je mnohem širší. Nejedná se totiž pouze o děti, které jsou hyper nebo hyposenzitivní, ale také o děti, které mají potíže se zpracováním podnětů. Jsou děti, kterým zadáte úkol a oni vůbec nerozumí tomu, co mají udělat. Například běž pověsit houpačku na háček. Dále jsou děti, které ví, co mají udělat, ale vůbec netuší, jak to provést. Drží houpačku v ruce a vyskakují metr vysoko, aby ji zaháklly. Když se jim to nepodaří, vůbec je nenapadne podat si židli. Pak jsou děti, které mají dyspraxii – neumí si obout správně boty, mají problémy se zapínáním knoflíků, poranění se při jakémkoliv běžné jednoduché činnosti atp. Těmto všem dětem je terapie určena.

Jak terapie probíhá

Pokud se pro terapii rozhodnete, je třeba kontaktovat fyzioterapeuta nebo častěji ergoterapeuta, který má k této činnosti certifikát a často i senzoryckou místnost. Poté následuje většinou 1 - 3 diagnostická sezení, kdy terapeut zjišťuje, jak dítě reaguje na pohybové podněty a následně stanoví intervenci. Můžete očekávat průměrně 10 návštěv. Celá terapie probíhá formou hry, dítě by se mělo vždy cítit motivované a spokojené. Zkušený terapeut vždy odhadne schopnosti dítěte a dává úkoly malinko náročnější, než jsou jeho aktuální schopnosti. Pokud si najdete nějaká videa, terapie občas vypadá opravdu „divoce“, nebojte se, lektori opravu ví, co dělají a pohyb přirozeně rozvíjí naše schopnosti. Při terapii navíc rodiče nebývají přítomni, aby se dítě mohlo projevovat co nejpřirozeněji. Terapeut vám vždy po skončení terapie popíše, co s dítětem dělal a proč.

Je terapie vhodná pro děti s Williamsovým syndromem?

Ano. Ačkoliv je terapie primárně určena dětem s poruchou senzorycké integrace, tedy dětem bez postižení, určitě mohou mít její prvky pozitivní vliv na vývoj vašeho dítěte. Pohyb je velmi důležitý pro každého z nás, i my dospělí si chodíme zasportovat a cítíme, že najednou se nám přemýšlí líp. Stejně je to i pro děti s Williamsovým syndromem. Dostanete tipy, jaké aktivity jsou pro vaše dítě vhodné a jak je hravou formou rozvíjet.

Bohužel certifikovaných terapeutů je v České republice málo. Můžete se obrátit na českou asociaci senzorycké integrace <http://www.senzoryckaintegrace.com/> nebo kontaktovat nejbližšího fyzioterapeuta nebo spíše ergoterapeuta. Jejich komunita je také poměrně malá a určitě vám poradí, který kolega se senzoryckou integrací věnuje.

Mgr. Lenka Hrnčířová

Význam logopedické péče v raném věku

U malých dětí (kojenců) s Williamsovým syndromem spočívá logopedická péče především v terapii tzv. **poruch polykání**. Poruch polykání existuje široké spektrum druhů, ale u dětí s WS se nejčastěji vyskytují následující: gastroezofageální reflux (a s ním spojené neprospívání), hypersenzitivita v orální oblasti, porucha polykání v důsledku svalové hypotonie, porucha polykání v důsledku abnormální dentice či skusu.

Jak poznat poruchu polykání?

Porucha polykání u kojence může být manifestována absencí orálních reflexů, primitivními reflexy, slabým sáním, nekoordinovaným sáním, nezralým kousáním a žvýkáním, narušeným kousáním a žvýkáním, pomalým posouváním sousta a nesprávnou konzistencí sousta. Dalším projevem může být naprosto chybějící polykací reflex, opoždění ve spuštění polykání a celková nekoordinace sání, dýchání a polykání.

Jak řešit poruchy polykání?

Informujte praktického lékaře o tom, že vaše dítě vykazuje symptomy poruchy polykání. Praktický lékař vás může odeslat k odborníkovi – gastroenterologovi – který (někdy i pomocí zobrazovacích metod) poruchu polykání diagnostikuje nebo vyloučí. Dalším krokem je kontaktovat logopeda zaměřeného na tuto problematiku, který dokáže efektivně provést jak diagnostiku, tak terapii poruchy polykání. Každý klinický logoped by měl být schopen dítě s poruchou polykání přijmout do své péče. Popřípadě odeslat klienta k jinému logopedovi, který se přímo na poruchy polykání specializuje a je na ně dostatečně proškolen.

Terapie poruch polykání

Intervenci poruch polykání mohou v těžších případech doprovázet i farmakoterapie a operační zákroky. Cílem této intervence je podpora adekvátní výživy a hydratace, snížení rizika onemocnění plic a zvýšení kvality života. Kromě těchto životně nezbytných funkcí terapie poruch polykání zlepšuje psychomotorický rozvoj malého dítěte, které pomocí úst poznává vlastnosti okolního světa.

Hlavními kompenzačními technikami při intervenci poruch polykání jsou modifikace stravy a správné držení těla, které jsou u kojenců z hlediska příjmu potravy velice důležité. Modifikace stravy spočívá především v zahuštění,

různém tepelném či mechanickém zpracování i úprava množství podávaného pokrmu pro dané dítě. Vhodnou modifikaci stravy volí logoped vždy podle typu poruchy polykání a důvodu jejího vzniku.

Techniky využívané při terapii poruch polykání

Logopedi při terapii poruch polykání většinou vychází z fyzioterapeutických metodik, které se zaměřují na celkový rozvoj dítěte, tedy i na výše zmiňované správné držení těla. Metodik je velké množství, ale pro potřeby tohoto článku jsou uvedeny podrobněji pouze tři nejznámější a nejvyužívanější.

Bobath koncept - vychází z předpokladu, že mozek dítěte se po narození dále vyvíjí. Pro tento vývoj je důležitý správný pohybový vývoj dítěte, inhibice abnormálních reflexů a facilitace správného postavení. Základem metodiky není jen pouhý moment cvičení, ale celodenní práce s dítětem. Terapeutické působení se tak volně prolíná s každodenními činnostmi jako je způsob nošení dítěte, jeho krmení, ve hře a podobně.

Vojtova metodika reflexní lokomoce - základní princip této metody spočívá v užívání manuálního tlaku na takzvané spouštěvé zóny, kterými jsou vyvolány automatické lokomoční pohyby. Lokomocí se rozumí pohyb, kdy se dítě přesunuje z místa na místo. Podle věku dítěte se tak může jednat o plazení, lezení či chůzi. Metoda byla primárně určena pro děti s DMO, ale své uplatnění nachází také u dětí s hypotonií a opožděným psychomotorickým vývojem. Vlivem reflexní lokomoce dochází k zlepšení nejen v oblasti polykání, žvýkání a vývoje řeči, ale i ke zpevnění veškerého svalstva, zlepšení motoriky očí, močových funkcí a funkce konečníku.

Orofaciální regulační terapie dle Castilla Moralese – terapie využívá stimulace motorických bodů pomocí dotyku, vibrace, tlaku, tahu, hlazení a lechtání po celém těle. Dominantně je terapie zaměřena na oblast obličeje a úst a zároveň působí i na proces dýchání a polykání. Motorické body se nacházejí na nose, nosních křídlech, očních víčkách, rtech, bradě a na ústním dnu, u kterých lze pomocí stimulace vyvolat motorické odpovědi svalů. Pro větší účinnost stimulace lze využít i chuťové, čichové, zrakové a sluchové vjemy. Uvedené techniky se při jednotlivých cvičeních mohou různě kombinovat. Metoda byla původně určena pro děti s Downovým syndromem. Hojně se ale užívá u dětí s DMO, předčasně narozených dětí a dalších dětí, které vykazují obtíže při sání, kousání, žvýkání a polykání.



Pomůcky využívané v terapii poruch polykání

Pomůcky vhodné k nácviku sání, pokud nemůže být dítě kojeno:

- Finger tip je násada na stříkačku, kterou je dítěti podávána výživa. Umožňuje hygieničtější provedení takzvané metody krmení po prstu, kdy je dítěti podáváno mléko ve stříkačce a prstem (finger tipem) v jeho ústech je stimulován sací reflex.
- Suplementor je speciální systém, který se skládá s lahve na mléko a dvou hadiček. Hadičku si přiloží matka k prsu a dítěti je podávána výživa hadičkou, ale zároveň se snaží sát z prsu, čímž si zachovává si správný způsob sání.
- Lžička a stříkačka jsou jednoduché pomůcky ke krátkodobému užívání. Dítě je krmeno mlékem po lžičkách nebo pomocí stříkačky. Stříkačkou může být mléko dítěti vstřikováno rovnou do úst nebo pomocí přídavné hadičky, kterou je možno přilepit i k prsu. Další metodou krmení pomocí stříkačky je metoda po prstě, která je zmíněna již výše.
- Láhev se lžičkou se používá v případech, že dítě nemůže být kojeno delší dobu. Existuje mnoho druhů těchto lahví, ale nejčastěji se používá tzv. Soft cup, který má na konci místo dudlíku silikonovou lžičku, ze které může dítě mléko sát. Lžička je automaticky doplňována mlékem z lahve a mléko se během krmení nerozlévá.
- Pohárek, kádinka nebo kalíšek jsou pomůcky vhodné především pro nedonošené děti. Po dítěti se vyžaduje aktivní spolupráce ve formě špulení rtů, sání a polykání.
- SpecialNeeds (dříve Haberman) je lahvička primárně určená pro kojence s rozštěpem rtu nebo patra, ale je zároveň vhodná i pro děti se slabým sacím reflexem a ankyloglosií.

Další vhodné pomůcky pro nácvik správného polykání a orálně-motorického zpracování potravy nebo přímo k terapeutickému krmení:

- Lžičky se speciálním designem, většinou velmi ploché, zajišťující stlačení jazyka a zvedání lžičky k patru. Různými materiály, strukturami a tvary lžiček lze také ovlivňovat hypersenzitivitu nebo hyposenzitivitu orální oblasti.



Existují také takzvané omezovací lžičky opatřené svíslým profilem, který podává klientům informaci o tom, ve které fázi polykání má uzavřít rty. K terapeutickému krmení se dají využít i logopedické špátle. Lžičky a špachtle mohou mít různé tematické ozdoby, které vzbuzují u dětí větší zájem k jídlu

- Hrníčky a pohárky, které jsou vyrobené s pružných materiálů a jsou speciálně tvarované. Dětem usnadňují pití tak, že nemusí moc zaklánět hlavu. Pro kojence je vhodné hrnek opatřit úchyty, pomocí kterých jej může uchopit. Dalším typem hrníčku je hrnek se slámkou, který je vhodný k nácviku pití z brčka nebo pro klienty, kteří mají slabý retní uzávěr. Při pití z brčka je vhodné používat takzvané lip bloky, které zamezí skousnutí brčka, jeho hluboké vsunutí do dutiny ústní, zajišťují správnou retrakci jazyka, zabraňují protruzi jazyka a nacvičují správnou polohu rtů.
- Logopedická kousátka, šidítka a vibrátory vhodné pro kojence. Na trhu je mnoho tvarů a typů kousátek vhodných pro nácvik kousání, žvýkání a k formování symetrie dolní čelisti. Zajímavostí je takzvané osobní kousátko, které má dítě umístěno na krku a může ho tak kdykoli využít. Kousátka mohou mít i různé příchutě. Vibrační kousátka přinášejí dětem uklidnění při růstu zubů, cvičí sílu a stabilitu dolní čelisti, zajišťují senzorycký rozvoj v dutině ústní a navíc učí dítě závislost příčiny a následku, jelikož vibrace se spustí následně po skousnutí. Logopedické vibrátory mohou zastávat také masážní funkci, pomocí které rozvíjí periferní senzoryckou soustavu a upravuje svalové napětí dítěte.



- Baby safe feeder je speciální pomůcka pro krmení kojence. Skládá se s držátko, za které pomůcku dítě drží a sítky, do které je umístěno ovoce, zelenina, sušenky nebo jakékoli vhodné jídlo pro kojence. Sítky zabraňují zadušení dítěte většími kusy potravy, ale zároveň umožňuje nácvik kousání a žvýkání.

Mgr. Kristýna Černá,
maminka Niny s Williamsovým syndromem

Článek je určen pro rodiče dětí s poruchou polykání a informace čerpá z diplomové práce: „Role logopeda při poruchách polykání v kojeneckém věku“. Veškeré zdroje jsou uvedeny v dané diplomové práci v seznamu literatury.

Brožura: Jak na dospívání



Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením se dlouhodobě věnuje otázkám vztahů a sexuální výchovy lidí s mentálním postižením. Do série brožurek zaměřených na toto téma (dosud vyšlo *Život ženy*, *Láska, sex a já*, *Gynekologická prohlídka*, *Těhotenství*, *Sexuální násilí*, *Porod* a *Život muže*) tak na podzim tohoto roku přibyl text s názvem „*Jak na dospívání: Pro rodiče mladých lidí s mentálním postižením*“. Tato publikace je, jak už název napovídá, určena především rodičům a pečujícím o lidi s mentálním postižením, informace tu ale najdou například také sociální pracovníci či pedagogové, kteří jsou v kontaktu s lidmi s mentálním handicapem. Autorem knihy je Mgr. Petr Eisner, který s

Willíkem již opakovaně spolupracoval v rámci seminářů pro rodiče.

Co se tu můžete mimo jiné dočíst? Například proč je důležité podporovat sexualitu svého dítěte, jakým způsobem ji podpořit, čeho se vyvarovat.

Brožuru *Jak na dospívání* i všechny ostatní dříve vydané je možné si stáhnout ze stránek SPMP ČR (http://www.uzvim.org/?page_id=12), příp. se všechny dají na stejné adrese i objednat (platí se pouze poštovné). Dostatečné množství výtisků publikace má pro své členy připraven i spolek Willík.

(- hk -)

Justýna na příměstském táboře

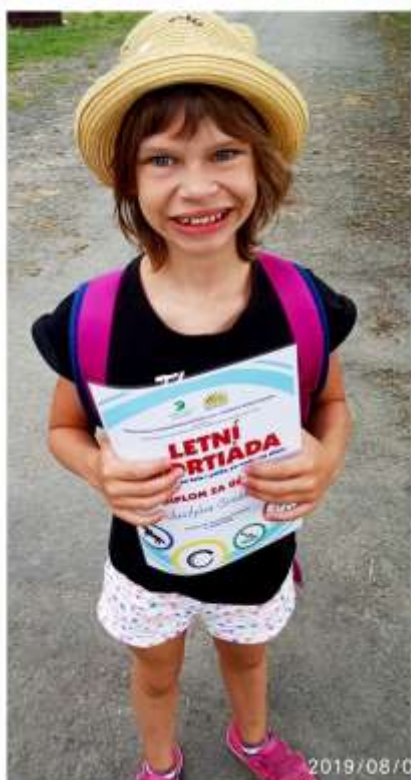
Justýna navštěvuje druhým rokem speciální školu Svítání Pardubice, která pořádá každé léto o prázdninách příměstský sportovní tábor, letos na téma bezpečnost.

Justýnka miluje vodu a plavání, a proto se nemohla dočkat programu, kdy děti plují po Labi na dračích lodích za zvuků bubnu. Další den si s radostí vyzkoušela vyjížďku na kole na dopravním hřišti. Co ale Justa moc nemusí, to je chodit někam pěšky, tentokrát se ale nedalo nic dělat, a tak absolvovala s táborem i výlet. Součástí akce byly různé soutěže, které se odehrávaly v tělocvičně i hřištích. Za každou disciplínu získávala

dětská družstva body, závěrečné vyhodnocení se pak i za účasti rodičů konalo na slavném dostihovém závodišti v Pardubicích.

Všichni jsme byli doma na Justýnu pyšní, jak to na příměstském táboře pěkně zvládla.

Pavla Šklíbová



Společenská kronika

Máte nějaké zajímavé fotografie svých dětí? Snímky s celebritymi, oslavy narozenin, speciální události, se kterými se chcete podělit? Napište nám na info@spolek-willik.cz, rádi je v příštím čísle zveřejníme.



Káťa na pouti

Dne 1. dubna 2019 jsme se vydali do Prahy, jelikož v rámci Matějské pouti byla akce „Den pro zdravotně postižené děti a děti z dětských domovů a azylových domů“. V tento den měli všichni vstup i atrakce zdarma. Pro mne se jednalo spíše o hororový zážitek, jelikož po zkušenosti z loňského roku vím, že na atrakce se stojí fronty a spousta dětí nemá zrovna vybrané chování, strkají se, hulákají a předbíhají.

Jízda na atrakcích pro mne není také dávno již potěšením, ale tiše trpím a říkám si, že to pro Kačku vydržím a nebudu potupně křičet, nebo zvracet.

Jediným okamžikem, na který jsem se těšila, byl koncert, kde měl krom jiných vystoupit i můj idol z dětství Michal David.

Jelikož jsme byli na atrakcích do poslední možné chvíle, na koncert jsme přišli těsně po zahájení a všechna místa v předu byla obsazena. Zaujali jsme místo ze strany, kde bylo pěkně vidět na účinkující a vyčkávali jsme. Najednou se zvedla ohromná vlna šílenců, jekotu a pískání a většina dětí skandovaly Mína, Mína, Mína

Vůbec jsem netušila, o koho jde a co se děje. Bohužel i Kačka byla jak smyslů zbavená a ječela "Míno, Míno, Míno", oběhla zátaras a už se hrnula k malinké blondýnce, která byla v obklopení náctiletých.

Michal David stál opodál a klidně se bavil s hrstkou obdivovatelek v mém věku.

Mína byla klidná a snažila se děti utiшит, ale nedařilo se jí to! Kačce se podařilo probojovat až těsně k ní a objímala se s ní se slzami v očích. Já jsem byla v těsném závěsu za ní a po tom, co jsme pořídily pár snímků, tak se mi podařilo prorazit cestu mezi malými obdivovateli a odtáhnout jí ven z chumlu.

Po menším přemlouvání jsme se vyfotili i s mým idolem. Ovšem s komentářem, že jen jednu fotku s tím dědkem a jdeme zpět!

Naštěstí byla Mína odvedena ochrankou a já jsem se konečně dozvěděla, že je to jakási úspěšná youtuberka a dokonce i zpěvačka.

Už se těším na příští rok!

Katka Hábová st.



Poděkování



Děkujeme nadačnímu fondu Severočeská voda za grant určený na překlad anglických brožur o úzkostech lidí s Williamsovým syndromem (7 tisíc Kč).



Děkujeme zaměstnancům společnosti IKEA, kteří spolku věnovali část výtěžku z prodeje lístků do tomboly na novoročním večírku ve výši 12 276 Kč.



Děkujeme společnosti CRAMO, s.r.o. za finanční dar ve výši 50 tisíc Kč.

Za finanční podporu děkujeme: Jakubu Adamovi, Václavu Bílému, Jitce a Fredovi Krzemieňovým, Elišce Sýkorové, Petru Ehrenbergerovi, Martině Drijverové, Martině Dědičkové, Otovi Potlukovi, Antonínu Pechovi, firmě GRAPE SC, a.s., firmě Bělohávek, s.r.o., Jiřímu Vortelovi, Zdence Pikešové, firmě REHABILITACE PLUS, s.r.o., paní Hačkajlové, Daně a Jiřímu Klomínských, Pavle a Jiřímu Kozákovým, Marku Mahdalovi, Zdeňku Matoušovi, Zuzaně Roubalové, 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 za vedení účetnictví, Lence Jamrichové za organizaci dobrovolníků a organizování Mikuláše v Chýni, rodině Hábových za aktivní přístup a účast na akcích (NGO Market, vzdělávání mediků, spot SPMP, den vzácných onemocnění), Wandě Urbanové za pomoc ostatním, seminář a další plánované aktivity, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS, panu Marešovi za účast v programu NF Severočeská voda. Děkuji všem dobrovolníkům, kteří se zúčastnili našich pobytů a napomohli jejich hladkému průběhu, Hance Dvořákové a Martině Michalové za pomoc s programem, fotografce Zuzaně Krehové za krásné fotografie. Děkuji všem odborníkům a specialistům za pomoc, podporu i účast na našich akcích. Osobně děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií 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 2019