

Výroční zpráva za rok 2018



**Willík, spolek
pro Williamsův syndrom,
z.s.**

Úvod

Vážení přátelé,

předkládáme Vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření spolku Willík, spolku pro Williamsův syndrom, za rok 2018. Děkujeme Vám všem, kteří jste naši činnost podpořili finanční, materiální nebo osobní pomocí.

Za Výkonnou radu spolku Willík,
Mgr. Hana Kubíková



Základní informace o spolku Willík



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

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

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

Bankovní spojení:

Komerční banka, a. s.

Dejvická 189/5, 160 00 Praha-Dejvice

číslo účtu 35-7591810217/0100

IBAN: CZ4501000000357591810217

Sídlo spolku:

Drnovská 104/67

161 00 Praha 6 – Ruzyně

Elektronická adresa: info@spolek-willik.cz

Webová stránka: <https://www.spolek-willik.cz/>

Ke dni 31.12.2017 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 71 rodinami vychovávajícími dítě s Williamsovým syndromem.

Vize a cíle spolku Willík



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

Spolek chce plnit zejména následující cíle:

- Podporovat integraci dětí i dospělých s Williamsovým syndromem do společnosti, hájit jejich práva a speciální potřeby, podporovat jejich vzdělávání a zaměstnávání s ohledem jejich postižení.
- Poskytnout rodinám dětí s Williamsovým syndromem zázemí pro vzájemnou podporu a výměnu informací.
- Zvyšovat informovanost rodin a pomáhat při řešení problémů specifických pro Williamsův syndrom.
- Zvyšovat informovanost odborné i laické veřejnosti o problematice Williamsova syndromu.
- Poskytovat respektivní péči rodinám dětí s Williamsovým syndromem.

K naplňování účelu a cílů spolku slouží zejména následující činnosti:

- vlastní publikační činnost, překládání zahraniční literatury, získávání zahraničních odborných materiálů a publikací, video a audio dokumentů,
- vytvoření a provozování vlastních internetových stránek,
- pořádání odborných přednášek, seminářů, konferencí a školení,
- pořádání společných pobytů rodin dětí s Williamsovým syndromem,
- podpora vzdělávání dětí i dospělých s Williamsovým syndromem, včetně podpory při získávání kompenzačních pomůcek a osobní a pedagogické asistence,
- pořádání osvětových akcí, kampaní, výstav, benefičních koncertů, propagačních akcí pro veřejnost,
- spolupráce se zahraničními organizacemi zaměřenými na problematiku Williamsova syndromu,
- podpora terapií sloužících ke zlepšení zdravotního a psychického stavu dětí s Williamsovým syndromem a života jejich rodin,
- pořádání táborů pro děti a dospělé s Williamsovým syndromem,
- spolupráce s neziskovými organizacemi, dobrovolníky a dalšími partnery.

Organizační struktura spolku

Podle platných stanov jsou orgány spolku:

- Shromáždění členů
- Výkonná rada
- Předseda výkonné rady

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

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

Výkonná rada pracovala v roce 2018 ve složení:

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

Zaměstnanci

Spolek zaměstnával v roce 2018 formou dohod o pracovní činnosti odborné lektory zajišťující program na jednotlivých setkáních. Členové spolku pracovali pro spolek bez nároku na odměnu. Asistenti pracovali na setkání jako dobrovolníci.



Aktivity spolku v roce 2018

- Únor 2018 - uspěli jsme ve výběrovém řízení Nadace Divoké husy s projektem Benefice pro Willíka - výtěžek akce byl věnován na letní týdenní rekondiční pobyt se slovenskou Společností Williamsovo syndromu v Beskydech
- Březen 2018 - konal se pokračující seminář s Mgr. Petrem Eisnerem o sexuální výchově lidí s mentálním postižením, který vyvolal u rodičů velkou odezvu
- Březen 2018 - Benefice pro Willíka v Naší kavárně v Krči s 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.
- 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 nám pořídila fotografka 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 tatíneků v jižních Čechách.
- Červenec 2018 - letní tábor Willíka, ve skutečnosti pobyt tatíneků 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 Beskydech 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.



Seminář o sexualitě lidí s mentálním postižením

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.

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/>

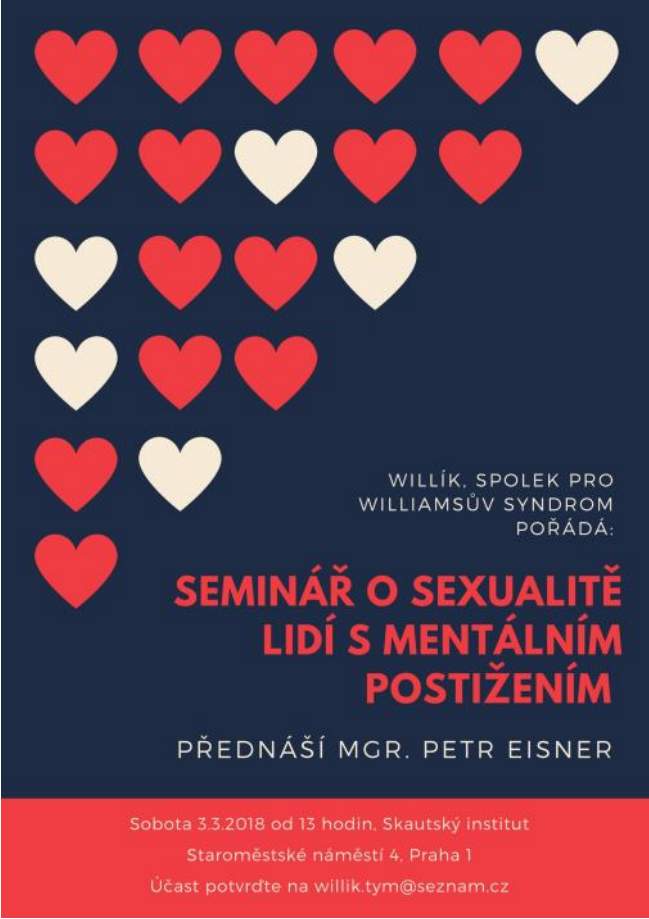
Email: poradna@spmpcr.cz

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

SPMP Praha

Karlínské náměstí 59/12

186 03 Praha 8 – Karlín



WILLÍK, SPOLEK PRO WILLIAMSOVÝ 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 zdvojnásobila.



Semináře pro studenty medicíny

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 veřejnost.

Setkání s mediky (jak českými, tak zahraničními) se pravidelně účastní několik rodin z našeho spolku. Poděkování si zaslouží zejména Kreníci, Hačkářovi, 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.



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!

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, skákací 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



Na přelomu dubna a května 2018 jsme 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 ministrem zdravotnictví a grantem nadačního fondu Avast. Odpoledne za námi přijela fotografka 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 pobytu.

Tábor FEWS v Anglii



Tábor pro dospělé a dospívající lidi s Williamsovým syndromem, který pořádala britská Williams Syndrome Foundation spolu s Evropskou Asociací Williamsova syndromu (FEWS), byl v roce 2018 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 nepodcenili, 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, pouťové atrakce...

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 smyslů 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 ostošest.

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!

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 díky 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 zdejší 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 neklamal. 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.



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

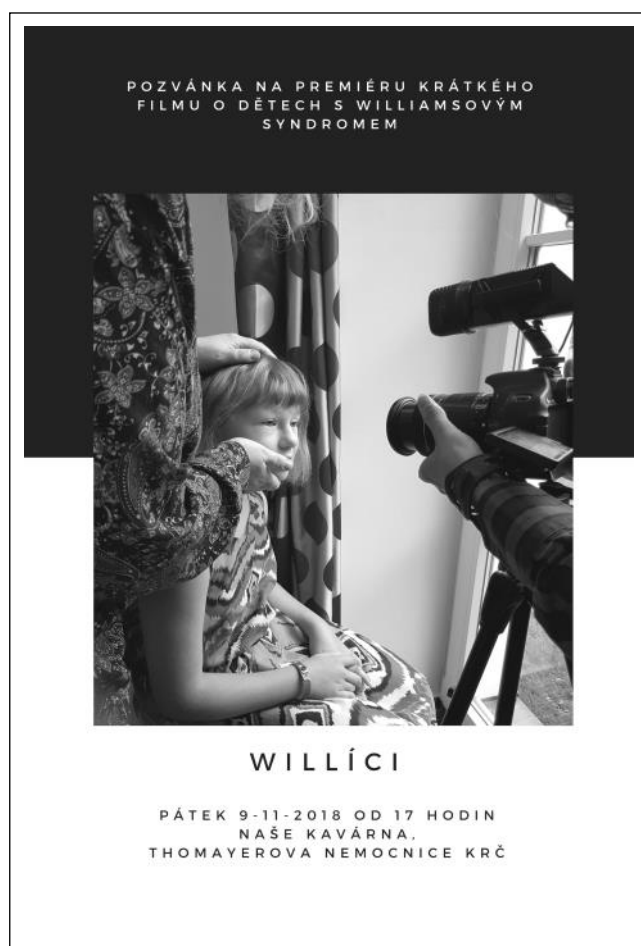
krátké rozhovory. Děti se svěřovaly s tím, čeho se bojí (nejčastěji bouřky či jiného nepříjemného zvuku), co je baví a čím by chtěly být, až vyrostou.

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



nadační fond avast

Premiéra spotu



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](http://www.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.



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: Apertovým 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 lžíci 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 skupinovým 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



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 Marušce, 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.



Finanční zpráva za rok 2018

Vybrané údaje z Rozvahy pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2018
 (v celých tisících Kč)

	A K T I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem		
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek		
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem		
A.III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem		
A.IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem		
B.	Krátkodobý majetek celkem	364	375
B.I.	Zásoby celkem		
B.II.	Pohledávky celkem		
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	364	375
B.IV.	Jiná aktiva celkem		
	Aktiva celkem	364	375

	P A S I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Vlastní zdroje celkem	181	9
A.I.	Jmění celkem		
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	181	9
B.	Cizí zdroje celkem	180	256
B.I.	Rezervy celkem		
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem	329	329
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	-149	-76
B.IV.	Jiná pasiva celkem	0	2
	PASIVA CELKEM	362	265

Vybrané údaje z Výkazu zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2018
 (v celých tisících Kč)

	Název položky	činnost hlavní	činnost hospodářská	celkem
		1	2	3
A.	Náklady			
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	706		706
A.II.	Změna stavu zásob vlastní činnosti a aktivace			
A.III.	Osobní náklady	12		12
A.IV.	Daně a poplatky			
A.V.	Ostatní náklady	3		3
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek			
A.VII.	Poskytnuté příspěvky			
A.VIII.	Daň z příjmů			
	Náklady celkem	721		721
B.	Výnosy			
B.I.	Provozní dotace			
B.II.	Přijaté příspěvky	657		657
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží			
B.IV.	Ostatní výnosy			
B.V.	Tržby z prodeje majetku			
	Výnosy celkem			
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	-64		-64
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	-64		-64

Sponzoři za rok 2018 - děkujeme!

Rudecká Miluše	100,00
Báčová Jana - benefice Divoké husy	300,00
Reindl Ludvík	300,00
Stryková Hana - benefice Divoké husy	500,00
Matyska Stanislav	500,00
Asociace TOM - dar	1 000,00
Kosek Miloš - benefice Divoké husy	1 000,00
Báčová Jana	1 000,00
Radecká	1 000,00
Zárubová Milena	1 000,00
zaměstnanci IKEA Zličín	1 400,00
Kreníkovi - benefice Divoké husy	1 500,00
Vaňková Hana - benefice Divoké husy	1 500,00
Dědíčková Martina	2 000,00
Řehakova Hana - benefice Divoké husy	2 000,00
Potluka Oto	2 000,00
Pech Antonín	2 000,00
Vortel Jiří	2 000,00
Rehabilitace s.r.o.	2 000,00
Hačkajlovi	2 000,00
Klominských Jiří a Dana	2 018,00
GRAPE SC a.s	3 000,00
Roubalová Zuzana	3 000,00
Wastemat s.r.o.	3 000,00
Slavíčková Jana	3 500,00
Príbelovi - benefice Divoké husy	4 000,00
Nadace VIA, platba ujme.cz	4 214,00
Ehrenberger Petr	4 800,00
Nadace VIA, platba ujme.cz	4 900,00
Drijverová Martina	6 000,00
Chýňská o.p.s. - benefice Divoké husy	7 000,00
dar zaměstnanců IKEA - Pečeme pro dobrou věc	8 787,00
Bílý Václav	10 000,00
dotace Willík - obec Malenovice	11 000,00
výtěžek benefice narozeniny Lenka Jamrichová	18 000,00
výtěžek ze vstupného koncert benefice Divoké husy	18 200,00
Elektromont Brno, a.s.	20 000,00
Adam Jakub	25 000,00
Grant Nadace Agrofert	30 000,00
Bělohávek s.r.o.	30 000,00
Schiessl, s.r.o.	30 000,00
Výtěžek benefice Divoké Husy	36 000,00
Sanaplasma	125 000,00
Celkem	432 519,00

Poděkování v roce 2018



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 úhrada 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“.

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.

Hana Kubíková

