

Výroční zpráva za rok 2019



**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 2019. 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, několik členů pak v zahraničí.

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 31.12.2019 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 78 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 2019 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 2019 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 2019

- 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
- 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
- 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
- Duben 2019: jarní pobyt v Želivi
- 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
- Květen 2019: víkend maminek na Mělníku
- Červen 2019: víkend tatínku na kolech v jižních Čechách
- 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 Spoločnosť Williamsovho syndróma



- Srpen 2019: tábor tatínků a dětí v Lužických horách
- 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
- Říjen 2019: výlet vlakem do zoo Olomouc - Svatý Kopeček



- 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
- Prosinec 2019: přednáška profesora Ingolfa Prosetzkeho 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, 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.



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 zářijové 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 zářijovému 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 bezmezní 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



Jarní pobyt na Kocandě v Želivi

Stalo se již tradicí, že jarní pobyt Willíka 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. Povíдали 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.



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 uvíta-

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.

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.



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, houpačky, 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 rozcívkách 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 poněkolkáté v řadě nesměl na pobytu chybět koncert kapely Weekend, velké díky Markétě Piščíkové za skvělý hudební program. Samozřejmě se pobytu tradičně zúčastnila psycholožka Katarína 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 Kataríně 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



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 SHTD, 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.

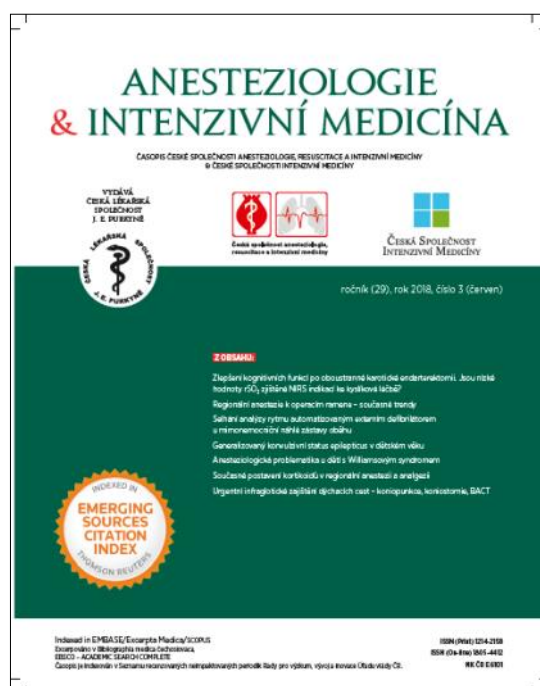
Po příjezdu jsme dostaly s Verunkou pokoj ve druhém patře s krásným výhledem na ovce a koně. Každé ráno jsme se také předháněly, která z nás uvidí koně dřív. Tak jako ostatní děti, i Verunka byla zařazena do oddílu a plnila nejrůznější úkoly v celotáborové hře. Dopoledne jsme byly například na masážích, nebo se Verunka učila tančit, což patřilo mezi jednu z jejích 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 obličeji sádku a nemohlo mluvit. Ovšem ticho bylo občas vyrovnáváno křikem, když jsme měli sundat sádku a omylem málo namazaného obličeje. :-)

Jedno dopoledne bylo zaměřeno na vzdělání, hlavně v oblasti zdravotní, 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 anestezologie, 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.

(- hk -)

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 sprátených 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 Filipka, 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 zdejším krásném kraji prodloužilo ještě o jeden den. V penzionu Metuje se nám všem moc líbilo, určitě sem ještě někdy vyrazíme.

(- hk -)



Přednáška profesora Prosetzkého



Ve dnech 9. - 10. 12. 2019 navštívil Brno profesor Ingolf Prosetzky z německého Görlitzu. Účelem jeho návštěvy bylo navázání spolupráce s Masarykovou univerzitou a setkání se mnou a doktorkou Hanou d'Souza.

Ingolfova cesta začala téměř hodinovým zpožděním vlaku, tak jeho první kroky vedly rovnou na pedagogickou fakultu Masarykovy univerzity do posluchárny. Zde měl přednášku 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* (Výzvy vzdělávání jedinců s neurovývojovými poruchami v inkluzivním prostředí školy – případ Williamsova syndromu a jak se můžeme vzájemně učit). Jednalo se o velmi obsáhlou přednášku, kdy během hodiny a půl Ingolf přinášel nové informace a nové způsoby nazírání na určitou problematiku.

Přednáška byla rozdělena do tří částí – první se věnovala neurovývojovým poruchám, druhá Williamsově syndromu a třetí část porozumění syndromům z vývojového hlediska. Na začátku Ingolf popisoval vzácná onemocnění, kterých je cca 8000 a celkově tvoří 6-8% populace. Neurovývojové poruchy jsou skupina poruch, které ovlivňují vývoj nervového systému, tím vznikají odchylky v mozku a ty mohou

ovlivňovat emoce, schopnost učení, seberegulace či paměti. Tyto vlivy trvají po celý život daného jedince. Aby tito lidé mohli aktivně participovat na vzdělávání nebo běžném životě, je třeba odstraňovat bariéry participace – názorové i environmentální. Je však třeba být realistický, vzdělávání dětí se speciálními potřebami je výzva a mnohdy je to velmi náročné. Často však záleží na maličkostech – jaké bariéry mohou nabourat efektivní zapojení žáka do vzdělávání / do života? Co je důležité pro intervence, co mohou ovlivnit? Jak se můžeme učit vzájemně? Také radí, abychom znali neurobiologické základy dané poruchy a neměli bychom očekávat, že víme všechno. Je v pořádku se zeptat a pro Vás rodiče – je v pořádku, že učitel neví všechno. U Williamsova syndromu se můžeme zaměřit například na strukturování času, abychom kompenzovali problémy s orientací, měli bychom mít znalosti o aktuálních komunikačních schopnostech dítěte, které často ovlivňují celkovou osobnost dítěte nebo myslet na to, že lidé s WS mají často problémy spojovat věci do souvislostí, což může zhoršovat porozumění nebo školní výkon.

Druhou část o Williamsově syndromu nejspíš nemusím příliš popisovat. Každé dítě má svůj specifický kognitivní profil, který se často odvíjí od jeho IQ. Obecně mezi silné stránky patří expresivní jazykové schopnosti, muzikálnost a rozpoznávání emocí. Mezi slabé stránky patří orientace v prostoru a logické funkce, hypersenzitivita nebo chápání záměrů (ve smyslu pochopení, jaké jsou záměry jiného člověka vůči člověku s WS). Jako příklad můžu uvést chápání

sociálních situací – zda je někdo kamarád či neznámý a co ode mě může vyžadovat.

Třetí část se věnovala dynamickému subjektu a vývoově orientovanému porozumění syndromu. Vždy je třeba oddělit jedince a syndrom. Co je jen seznam symptomů a co je osobnost. Které symptomy jsou (nebo nejsou) integračními komponenty a které mohou (nebo nemohou) být ovlivněny vzděláváním a tréninkem? Jak ovlivňuje mentální postižení další (sekundární a terciární) projevy a opačně? Jako příklad mohu uvést bouchání do hlavy (nejčastěji se tento jev objevuje u autismu, ale může se projevovat i obecně u mentálního postižení). Jde o reakci na vysokou míru stresu (uvolnění napětí) nebo naopak, jde o způsob zklidnění se při pocitu stresu? Toto je třeba pozorovat a myslet na to, že různé projevy mohou mít různé příčiny.

Závěrem lze shrnout, že bariéry v životě nacházíme pořád a je třeba stále myslet na to, jak mohu situaci ovlivnit, aby z ní jedinec mohl profitovat. Každé dítě s Williamsovým syndromem je unikát, ačkoliv některé strategie odstraňování bariér můžeme díky podobným projevům uplatnit u více dětí, je vždy potřeba myslet na konkrétního jedince a jeho osobnost.

Po této náročné přednášce přišla na řadu moje přednáška o výzkumu k dizertační práci. Tomuto tématu se určitě budu věnovat v nějakém dalším vydání občasníku, proto jej v tuto chvíli vynechám. Celý náročný den jsme zakončili v nedaleké kavárně Sorry, pečeme jinak, kde jsme probrali stav inkluze v České re-

publice, Německu a Velké Británii a spoustu dalšího.

Další den jsme dopoledne vyrazili na obchůzku středem Brna – od Špilberku před Petrov po Vánoční trhy v centru. Po obědě se k nám přidal můj brácha Tomáš a všichni jsme vyrazili na fakultu sociálních studií, kde Hana D'Souza měla přednášku o vývojových teoriích a aktuálních výzumech v rámci předmětu vývojová psychologie. Podle jména nejspíš tušíte, že Hanka pochází z České republiky, vystudovala psychologii v Brně, ale její další cesta mířila do Velké Británie, kde pracuje na univerzitě v Cambridgi. Její přednáška byla tak intenzivní, že jsme si s Ingolfem ani nestíhali dělat poznámky. Věnovala se však velmi specifickému psychologickému tématu, proto se ani nebudu snažit její přednášku shrnout do krátkého odstavce.

Po této přednášce jsme si všichni dali kávu v místní kavárně, kdy jsme mluvili česky a anglicky zároveň, Tom popovídal, co dělá, co ho baví a celou návštěvu jsme zakončili ještě klobáskou a dětským punčem na brněnských vánočních trzích. Celé dva dny utekly jako voda, ale určitě to nebylo poslední setkání, které mezi Ingolfem a Willikem proběhlo.

Lenka Hrnčířová



Finanční zpráva za rok 2019

Vybrané údaje z Rozvahy pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2019
(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	375	386
B.I.	Zásoby celkem		
B.II.	Pohledávky celkem		
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	375	386
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	118	102
A.I.	Jmění celkem		
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	118	102
B.	Cizí zdroje celkem	256	179
B.I.	Rezervy celkem		
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem	329	329
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	-76	-153
B.IV.	Jiná pasiva celkem	2	2
	PASIVA CELKEM	373	280

Vybrané údaje z Výkazu zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2019
(v celých tisících Kč)

	Název položky	činnost hlavní	činnost hospodářská	celkem
		1	2	3
A.	Náklady			
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	266		266
A.II.	Změna stavu zásob vlastní činnosti a aktivace			
A.III.	Osobní náklady	14		14
A.IV.	Daně a poplatky			
A.V.	Ostatní náklady	4		4
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek			
A.VII.	Poskytnuté příspěvky			
A.VIII.	Daň z příjmů			
	Náklady celkem	283		283
B.	Výnosy			
B.I.	Provozní dotace			
B.II.	Přijaté příspěvky	374		374
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží			
B.IV.	Ostatní výnosy	2		2
B.V.	Tržby z prodeje majetku			
	Výnosy celkem	376		376
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	93		93
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	93		93

Sponzoři za rok 2019 - děkujeme!

jméno dárce	výše daru
Mahdalovi	333,33
Zárubová Milena	500,00
Nadace VIA	2 940,00
Dědičková Martina	1 000,00
Krzemieň Alfréd	1 000,00
Krzemieňová Jitka	1 000,00
Škojec Jaroslav	1 000,00
Hospodár Ivan	1 500,00
Hačkajlo Ivan	2 000,00
INSIA Via s.r.o.	2 000,00
MUDr. Vortel Jiří	2 000,00
Ucto s.r.o.	2 000,00
Klomínský Jiří, Klomínská Dana	2 019,00
Kozák Jiří, Kozáková Pavla	3 000,00
Rendlová Markéta	3 000,00
Slavíčkovi	3 500,00
Ehrenberger Petr	4 800,00
Ambulance dětské kardiologie	5 000,00
Hradský Petr	5 000,00
Pikešová Zdeňka	5 000,00
Bejčková Kamila	5 100,00
Madarová Petra	6 000,00
Otčenášek Jan, Martina Drijverová	6 000,00
Nadační fond Severočeská voda	7 000,00
Ondryáš Zbyněk	10 000,00
IKEA - dar zaměstnanců	12 276,00
Adam Jakub	25 000,00
Autodíly Bělohávek	30 000,00
Schiessl s.r.o.	30 000,00
Cramo s.r.o.	50 000,00

Poděkování



Děkuji Výkonné radě Willíka a všem aktivním členům za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak:

- Zdeňkovi Kratinovi za 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 o stomatologické péči a další plánované aktivity,
- Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS,
- panu Marešovi za účast v programu NF Severočeská voda,
- willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách.

Děkuji všem dobrovolníkům, kteří se zúčastnili našich pobytů a napomohli jejich hladkému průběhu, Hance Dvořákové a Martině Michalové za pomoc s programem, fotografce Zuzaně Krchové za krásné fotografie.

Děkuji všem odborníkům a specialistům za pomoc, podporu i účast na našich akcích.

