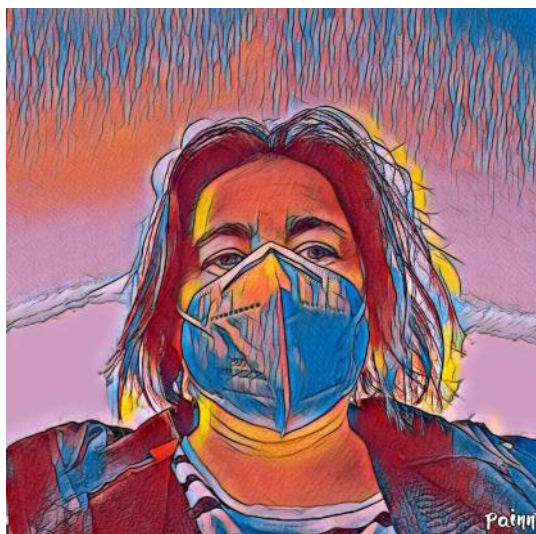


# Výroční zpráva za rok 2020



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

## Vážení a milí přátelé,



**T**o byl zase rok, co říkáte? Kdyby mi na začátku roku 2020 někdo řekl, co se v nejbližší době chystá, pochybovala bych o jeho duševním zdraví. Světová pandemie, která ochromí svět? Zavřené hranice, obchody, restaurace, školy a sociální zařízení? Lidé v rouškách a respirátorech na ulici i uvnitř budov? Zákaz vycházení?

Sami jsme se ale v březnu a následujících měsících přesvědčili, jak křehký je svět, který známe. Děti nám zůstaly doma a my horečně řešili, jak skloubit péči s prací a s distančním vzděláváním, jak se chránit a neohrozit blízké z rizikových skupin, jak nepřijít ani o práci, ani o rozum.

Pandemie se samozřejmě odrazila i na práci našeho spolku. Už v březnu jsme začali postupně rušit dlouho připravované akce - seminář o sexualitě s Mgr. Eisnerem, jarní setkání v Želivi, víkendový pobyt maminek v Kutné hoře, přípravný víkend

pro letní tábor FEWS v norském Frambu. Pracovali jsme distančně - podařilo se nám přeložit z angličtiny leták, který se zabývá úzkostmi lidí s Williamsovým syndromem v době koronavirové, na facebooku proběhla kampaň u příležitosti „Května - měsíce Williamsova syndromu“. V době krátkého letního uvolnění "mezi dvěma vlnami" odjeli na kola tatínkové a uskutečnil se i tábor v Lužických horách. Společný česko-slovenský pobyt ve Vysokých Tatrách bylo ale nutné odsunout o rok, stejně tak o mezinárodní tábor v Norsku přišli naši mladí Willíci. V poslední dny prázdnin vyjelo na zasloužený relaxační víkend do Telče několik maminek, česko-slovenský pediatrický kongres, na který jsme se pečlivě připravovali ve spolupráci se slovenskou SWS společností byl zrušen na poslední chvíli.

Nouzový stav zamezil profesionálnímu nahrávání nového willíkovského spotu v rámci online varianty Veletrhu neziskových organizací, video pro NGO Market nakonec vzniklo díky rodině Hábových svépomocí. Spustili jsme online setkávání přes ZOOM, na sklonku roku jsme zorganizovali venkovní Mikulášskou besídku.

Jak bude svět vypadat v roce 2021? Na to si asi všichni společně počkáme.

Děkuji všem, kteří nás v téhle nelehké době sledují a podporují. Nám všem pak přeji pevné zdraví, a to nejen fyzické, ale i duševní. Těším se na osobní setkání v lepších časech!

Hana Kubíková

předsedkyně Výkonné rady spolku Willík



## 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](mailto:info@spolek-willik.cz)

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

Ke dni 31.12.2020 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 81 rodinami vychovávajícími dítě s Williamsovým syndromem.

## 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 2020 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

Členové spolku pracovali pro spolek bez nároku na odměnu. Asistenti pracovali na setkání jako dobrovolníci. V roce 2020 jsme nikoho nezaměstnali ani na dohodu konanou mimo pracovní poměr.



## 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 respitní péči rodinám dětí s Williamsovým syndromem.

K naplňování účelu a cílů spolku slouží zejména následující činnosti:

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

## Aktivity v roce 2020: Lyžařský kurs Willíka



**D**ěti s Williamsovým syndromem se dokážou naučit spoustu věcí – třeba lyžovat. Jen k tomu potřebují víc času a trpělivosti. A tak jsme se letos domluvili a vypravili se na historicky první „willíkovský lyžák“ do Krkonoš. Ubytovali jsme se v penzionu U Kubečků v Mladých Bukách a v lyžařské škole K + K Ski School v Jánských lázních jsme zamluvili pro naše malé lyžaře zkušené a empatické instruktory.

Jediné, s čím jsme vůbec nepočítali, byl nedostatek sněhu! Na cvičných svazích Formánek nefungovalo technické zasněžování, a tak první dva dny na ledu v přeplněném areálu byly docela krušné. Justýnka, Verunka, Kuba a Bárt to ale spolu s instruktory Rost'ou a Aničkou zvládli i přes nepřízeň počasí skvěle. Na zbytek pobytu jsme se pak rozdělili – jedna část dětí lyžovala v areálu Mladé Buky a druhá se vydala kabinkovou lanovkou nahoru na Černou horu. Nahore na hřebenech jsme se dočkali té opravdové ladovské zimy se sněhem i sluníčkem. Na sjezdovkách Sport 1 a Sport 2 si to děti užily, dokonce se i trochu opálily.

Těch několik společných dnů v Krkonoších uteklo jako voda. Všichni se moc zlepšili: Justýna, která stála na lyžích poprvé, se naučila pěkně jezdit, Kuba si vyzkoušel jízdu na pomě, Bárt s Verunkou si zopakovali obloučky. Už se těšíme, až do lyží doroste Filípek, který si hory zatím užíval jen v kočárku nebo na bobech. Příští

rok vyrazíme, pokud to půjde, na hory zase – čeká na nás Lipno!

Děkujeme zaměstnancům firmy IKEA za podporu v rámci akce Vypečený Zličín 2019. Vybranou částku ve výši 4200 Kč jsme použili na částečnou úhradu lyžařských instruktorů pro naše děti.

Hana Kubíková





## Den vzácných onemocnění



**T**ento rok 2020 je přestupný, to znamená, že má o jeden vzácný den navíc, a to 29. únor, který se stal pro svou vzácnost mezinárodním dnem vzácných onemocnění.

Právě na tento den zorganizovala naše partnerská organizace ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění) skvělou akci s podtitulem "Není nutno", která se konala v sále společnosti Ogilvy, v prostorách bývalé holešovické sodovkárny. Za Willíka se účastnila Verunka Jamrichová a Kačenka Hábová s rodinou. V Praze by se asi dal stěží najít lepší prostor pro takové setkání. V sále jsou vzrostlé stromy, velká skleněná okna připomínala industriální charakter budovy, která byla zmodernizovaná pro potřeby kancelářský prostor.

Sál byl plný sympatických lidiček z různých patientských organizací. Všichni se zdravili a povídali si, smáli se... Hned ve dveří volala Verunka Jamrichová, že je tu ten slavný rybář pan Vágner. Chvilí jsme

hledali kde je, ale nakonec se ukázalo, že je to pan ministr zdravotnictví Adam Vojtěch. Covid-19 tehdy teprve začínal, tak nebyl ještě tolik populární. Akce byla započata proslovy členů rady ČAVO Anny Arellanesové, Katky Uhlíkové a Reného Břečťana. Připojil se i pan ministr, který si velmi pochvaloval spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění, oceňoval přátelské jednání v různých skupinách a velké odhodlání postavit se za potřeby každého, kdo potřebuje pomoci s nelehkým životním údělem.

Seriózní část programu byla vystřídána divadelním představením vozíčkářů se vzácnými onemocněními s názvem Kriplíci, které vozíčkáři připravili s brněnským divadlem Járy Pokojského. Byl to velmi nekorektní a až na dřen jdoucí humor, ze kterého bylo poznat, že herci berou život vesele a dokáží si ze sebe udělat legraci a nebrat se moc vážně. Takový humor asi nikdo nečekal, ale v jejich podání to bylo opravdové a úsměvné.



Zlatým hřebem programu byl koncert pana Jaroslava Uhlíře, společné zpívání a tancování všech se všemi, ať již na vozíku nebo s jiným hendikepem. Kačenka k tanci vyzvala i pana ministra.

Maminky a tatínkové byli při společném tanci s dětmi řádně opatřeni čokoládou, protože nejpo-

pulárnějším gastronomickým fenoménem této akce byla bezesporu čokoládová fontána. Na toto krásné setkání všichni moc rádi vzpomínáme a všem, kdo se na něm podíleli, moc děkujeme.

František Hába





## Leták o úzkosti

# Úzkost v nejistých časech: Williamsův syndrom a COVID 19

### Úvod

Je známo, že mnoho lidí s Williamsovým syndromem (dětí, adolescentů i dospělých) může prožívat zvýšenou úzkost. Víme také, že u mnohých z těchto osob může nejistota nebo změna každodenních zvyklostí úzkost vyvolat. Je tedy možné, že někteří lidé s Williamsovým syndromem (a jejich širší rodiny) zažívají v dnešní bezprecedentní a nepředvídatelné době v souvislosti s nemocí COVID 19 zvýšenou úzkost. Chtěli bychom rodinám připomenout některé techniky, které by mohly v této náročné době s pozitivním naladěním pomoci.

### Mytí rukou

Mluvte o nutnosti mýt si ruce, najděte si na Youtube nebo na internetu ukázky. Zpívejte si během mytí nejméně 20 sekund svou oblíbenou písničku. Tohle je aktivita, na kterou se můžete soustředit, zároveň se jejím použitím snižuje riziko nakažení. Má vaše dcera či syn oblíbenou písničku, kterou používá pro zmírnění úzkosti a kterou může využít i při mytí rukou?



### Rutiny / denní zvyklosti



I když jste uvízli doma, je možná dobré zavést do vašeho rozvrhu každodenní rutiny. Zkuste se zamyslet nad tím, co by se za dané situace dalo dělat - například naplánovat svačiny nebo večere na stejný čas, zavést chvíle pro cvičení, stanovit dobu, kdy budete na internetu nebo se dívat na televizi... Nebylo by pro Vás užitečné použití vizuálního rozvrhu s piktogramy pro každý den či týden?

### Sociální kontakt / komunikace

Mnoha lidem s Williamsovým syndromem prospívá sociální kontakt a zapojení se. Zkuste využít technologie: nejen telefonické hovory, ale i například kontakt s kamarády a rodinou přes Skype, FaceTime, Messenger...





Leták pro lidi s Williamsovým syndromem na velmi aktuální téma byl vytvořen profesorkou Debbie Ribyovou z Durhamské univerzity pro britskou Nadaci Williamsova syndromu. S laskavým svolením autorky byl na jaře materiál přeložen do češtiny a zveřejněn na webových a facebookových stránkách spolku Willík.

Hana Kubíková

## Hudba

Mnoho lidí s Williamsovým syndromem používá hudbu jako prostředek proti úzkosti, který je částečně uklidňuje. Pozorujete-li nárůst úzkosti či něco, co by mohlo úzkost spustit, mohla by hudba pomoci. Mějte po ruce seznam (playlist) oblíbených skladeb, které člověka s Williamsovým syndromem uklidňují.



## Povídání o pocitech

Pro některé mladší lidi s Williamsovým syndromem může být obtížné pochopit vlastní emoce. Povídání o pocitech a emocích příp. používání obrázků a piktogramů (nalezených na internetu) může být v diskusi o úzkosti užitečné. Stejně tak je v současné situaci dobré dítě ujistit, že je v pořádku cítit určitou úzkost...

## Relaxace

Relaxační techniky pomáhají mnoha lidem pociťujícím úzkost, a nemusí se to týkat pouze osob s Williamsovým syndromem. Hluboké dýchání, jógu, meditaci, aplikace na všímavost (mindfulness), to vše můžete vyzkoušet. Dechová cvičení mohou pomoci dětem, které nejsou schopné hovořit o svých pocitech a emocích.



## Shrnutí

Toto je stručný souhrn některých strategií a technik, které by mohly pomoci s úzkostí v dnešní nepředvídatelné době. Ráda bych také připomněla rodičům, aby v této době pečovali o své vlastní pozitivní naladění, některé strategie navíc mohou být prospěšné i ostatním členům rodiny, nejen těm s Williamsovým syndromem. Na druhou stranu, ne každá technika sedí každému, takže vyzkoušejte a zjistěte, co je vhodné právě pro vás.



## Květen, měsíc Williamsova syndromu

Prohlédněte si naši letošní kampaň, která se objevila na facebookových a webových stránkách spolku Willík během měsíce května, který je oficiálně a v mezinárodním měřítku uznáván jako měsíc zvyšování povědomí o Williamsově syndromu.



LIDEM S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM CHYBÍ ČÁST GENETICKÉ INFORMACE NA 7. CHROMOZÓMU. JEDNÁ SE O VROZENOU A NELÉČITELNOU VADU, KTERÁ VZNIKÁ NÁHODNĚ KRÁTCE PŘED POČETÍM.



VĚTŠINA LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM JE VELMI SPOLEČENSKÁ A MÁ DOBRÉ VYJADŘOVACÍ SCHOPNOSTI (JSOU ALE I VÝJIMKY). POROZUMĚNÍ VŠAK MÍVAJÍ SLABŠÍ. RÁDI DOKOLA HOVOŘÍ O SVÝCH OBLÍBENÝCH TĚMATECH, JEJICH UPOVÍDANOST BÝVÁ PRO OKOLÍ NÁROČNÁ.



ZHRUBA 80% LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MÁ VROZENÉ SRDEČNÍ VADY. TYPICKÁ JE SUPRAVALVULÁRNÍ STENÓZA AORTY, ZÚŽENÉ MOHOU BÝT I LEDVINNÉ TEPNY ČI PLICNICE. OBJEVIT SE MŮŽE I VYSOKÝ KREVŇÍ TLAK.



JEDINCE S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SPOJUJE CHARAKTERISTICKÝ VZHLED: ŠÍROKÉ ČELO, KRÁTKÉ OČNÍ ŠTĚRBINY, ZDVÍŽENÝ NOSÍK, VYPOUKLÉ TVÁŘE, VELKÁ ÚSTA S PLNÝMI RTY, HVĚZDIČKY V OČÍCH. K TOMU MALÁ POSTAVA - PŘEDSTAVTE SI SKŘÍTKA NEBO ELFA...



VĚTŠINA DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE RODÍ S NÍZKOU PORODNÍ HMOTNOSTÍ. V RANÉM VĚKU DĚTI ČASTO NEPROSPÍVAJÍ. MALÉHO VZRŮSTU PAK BÝVAJÍ I V DOSPĚLOSTI.



HVĚZDICOVITÝ VZOR NA DUHOVCE, TO JE JEDNA ZE SPECIALIT WILLIAMSOVA SYNDROMU. HVĚZDIČKY V OČÍCH MÁ 50 - 70% Z NICH, NEJZŘETELNĚJŠÍ JE TO U JEDINCŮ S MODRÝMA NEBO ZELENÝMA OČIMA.



DĚTI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM POTŘEBUJÍ PODPORU PŘI VZDĚLÁVÁNÍ - ASISTENTA, INDIVIDUÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ PLÁN, REDUKCI VÝSTUPŮ ZE VZDĚLÁVÁNÍ. ROZHODNUTÍ O VÝBĚRU ŠKOLY JE VŽDY NA RODIČÍCH. ŘADA DĚTÍ PROFITUJE ZE VZDĚLÁVÁNÍ NA BĚŽNÝCH ŠKOLÁCH. DALŠÍ NAVŠTĚVUJÍ ŠKOLY SPECIÁLNÍ.





DĚTI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MAJÍ ČASTO PROBLÉMY S PŘÍJMEM POTRAVY. ODMÍTÁNÍ JIDLA V RANÉM VĚKU MŮŽE SOUVISET SE ZVÝŠENOU HLADINOU VÁPŇÍKU V KRVÍ. POTÍŽE MOHOU BÝT TAKÉ S KOUSÁNÍM A ŽVÝKÁNÍM, DĚTI DLOUHO PREFERUJÍ MIXOVANOU STRAVU A OBLÍBENÁ JÍDLA.



S HYPERAKUZÍ - ZVÝŠENOU CITLIVOSTÍ NA ZVUKY SE POTÝKAJÍ SNAD VŠECHNY RODINY DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. DĚTEM ČASTO VADÍ BĚŽNÉ ZVUKY JAKO SMRKÁNÍ, MIXOVÁNÍ, POTLESK, DĚTSKÝ PLÁČ, ŠTĚKOT PSA, ZVUK VNÍMAJÍ AŽ BOLESTIVĚ, REAGOVAT MOHOU PŘEHNANĚ.



INFANTILNÍ HYPERKALCÉMIE (ZVÝŠENÁ HLADINA VÁPŇÍKU V KRVÍ) SE OBJEVUJE U CCA 15% DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. A TO HLAVNĚ V RANÉM VĚKU (5-25 MĚSÍCŮ). PROVÁZÍ JI TRÁVICÍ POTÍŽE, ZVRACENÍ, ODMÍTÁNÍ STRAVY. U NĚKTERÝCH JEDINCŮ JE NUTNÁ SPECIÁLNÍ DIETA S NÍZKÝM OBSAHEM VÁPŇÍKU.



DĚTI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MAJÍ OPOZDĚNÝ PSYCHOMOTORICKÝ VÝVOJ, POZDĚJI SEDÍ, CHODÍ, MLUVÍ. V POZDĚJŠÍM VĚKU SE U NICH PROJEVUJE MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ LEHKÉHO ČI STŘEDNÍHO STUPNĚ. INTELEKTOVÝ PROFIL JE VELMI NEVYROVNANÝ, V NĚKTERÝCH OBLASTECH SELHÁVAJÍ, V JINÝCH NAOPAK VYNIKAJÍ.



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MAJÍ ČASTO PROBLÉMY SE ZRAKOVĚ-PROSTOROVÝM VNÍMÁNÍM A ZRAKOVĚ MOTORICKOU INTEGRACÍ. VYSKYTUJÍ SE U NICH POTÍŽE S ORIENTACÍ V PROSTORU, PRO DETAILY NEVNÍMAJÍ. KELEK. VE ŠKOLE SELHÁVAJÍ ZEJMÉNA V MATEMATICE.



MNOHO LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MÁ VELMI Kladný VZTAH K HUDBĚ, NĚKTEŘÍ Z NICH JSOU I MIMOŘÁDNĚ HUDEBNĚ NADANÍ, MAJÍ NAPŘÍKLAD ABSOLUTNÍ HUDEBNÍ SLUCH. BRITSKÝ NEUROVĚDEC OLIVER SACKS OZNAČOVAL LIDI S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM ZA "HYPERMUŽIKÁLNÍ DRUH".



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM JSOU VELMI SOCIÁLNÍ A PŘÁTELŠTÍ. ZÁROVEŇ JSOU ALE ČASTO NADMÍRU DŮVĚŘIVÍ. MOHOU MÍT PROBLÉMY S DODRŽOVÁNÍM SPOLEČENSKÝCH PRAVIDEL, S KAŽDÝM SE HNED SEZNAMUJÍ, KVŮLI SVÉ DŮVĚŘIVOSTI JSOU LEHCE ZNEUŽITELNÍ.



SPECIÁLNÍ ZÁJMY A KONÍČKY LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. TO JE KAPITOLA SAMO PRO SEBE. LANOVKY, MYČKY AUT, HASIČI, VLAKY, HODINY, VÝTAHY, POLICIE, ZUBAŘI, KOČKY, KATALOGY, TRAKTORY, PAVOUCI, ZVONY, OBLIČEJOVÉ MASKY - KAŽDÉ DÍTĚ FASCINUJE NĚCO JINÉHO...





WILLIAMSOVÝ SYNDROM PATŘÍ MEZI VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ. VYSKYTUJE SE ZHRUBA U 1 DÍTĚTE ZE 7500 ŽIVĚ NAROZENÝCH (DRŮVĚJŠÍ ODHADY BYLY JEŠTĚ NIŽŠÍ). V ČESKU SE TAK KAŽDÝ ROK NARODÍ KOLEM 10 DĚTÍ S TOUTO DIAGNÓZOU.



S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE POJÍ CELÁ ŘADA DALŠÍCH ZDRAVOTNÍCH POTÍŽÍ: PORUCHY FUNKCE LEDVIN, ORTOPEDECKÉ PROBLÉMY, VADY ZRAKU, KÝLY, CHRONICKÉ ZÁNĚTY STŘEDNÍHO UCHA, ENDOKRINOLOGICKÉ PROBLÉMY, CELIAKIE. U KAŽDÉHO ČLOVĚKA S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE NAŠTĚSTÍ NEPROJEVÍ VŠE.



STOMATOLOGICKÉ PROBLÉMY JSOU U WILLIAMSOVA SYNDROMU POMĚRNĚ ČASTÉ. ANOMÁLNÍ TVAR ZUBŮ A JEJICH CHYBNÉ POSTAVENÍ, MENŠÍ POČET ZUBŮ, VYŠŠÍ KAZIVOST, VADY SKUSU, MEZIČELISTNÍ ANOMÁLIE, TO JSOU NEJČASTĚJŠÍ POTÍŽE. PROBLEMATICKÁ BÝVÁ I PÉČE O ZUBY, VC. OŠETŘOVÁNÍ V CELKOVÉ ANESTÉZII.



DOSPĚLÍ LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM VELMI OBOHACUJÍ KOMUNITU, VE KTERÉ ŽIJÍ. JEJICH TOUHOU BÝVÁ PRACOVNÍ UPLATNĚNÍ. MOHOU PRACOVAT JAKO DOBROVOLNÍCI (TŘEBA V DOMOVECH PRO SENIORY), FUNGOVAT V CHRÁNĚNÝCH DÍLNÁCH, ZVLADNOU ALE I PLACENÉ POZICE, NAPŘ. V KAVÁRNÁCH APOD.



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM BÝVAJÍ SRDEČNÍ A PŘÁTELŠTÍ. ZEJMÉNA V DOSPĚLOSTI SE ALE U NICH ČASTO OBJEVUJÍ STŘEDNĚ TĚŽKÉ AZ TĚŽKÉ ŮZKOSTI. PŘÍČINOU MŮŽE BÝT SNÍŽENÝ FRUSTRAČNÍ PRAH, PŘECITLIVĚLOST NA PODNĚTY, ZVÝŠENÁ EMPATIE, OSAMĚLOST ČI POCIT VYPLOUČENÍ.



SPOLEK WILLÍK FUNGUJE JAKO PODPŮRNÁ PACIENTSKÁ A RODIČOVSKÁ ORGANIZACE PLNĚ NA DOBROVOLNICKÉ BÁZI. WILLÍK JE ČLEMEM ČESKÉ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ (ČAVO), EVROPSKÉ FEDERACE WILLIAMSOVA SYNDROMU (FEWS). ŮZCE SPOLUPRACUJE SE SLOVENSKOU SPOLEČNOSTÍ WILLIAMSOVHO SYNDROMU.



DĚTEM S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM MOHOU SE VZDĚLÁVÁNÍM POMOCI TECHNOLOGIE - ŠPATNOU JEMNOU MOTORIKU U PSANÍ VYŘEŠÍ POČÍTAČ SE SPECIÁLNÍ KLÁVESNICÍ, APLIKACE V TABLETU ZATRAKTIVNÍ VÝUKU MATEMATIKY, VE TŘÍDĚ SE DÁ VYUŽÍVAT AUDIO SYSTÉM. VELMI POMÁHÁ ZAPOJENÍ HUDBY DO VÝUKY.



VĚTŠINA DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM SE POTÝKÁ S OPOŽDĚNÍM PSYCHOMOTORICKÉHO VÝVOJE. POMOCI JIM MOHOU VHDNÉ TERAPIE. LOGOPEDIE MŮŽE KROM KOMUNIKACE PŘÍSPĚT K ŘEŠENÍ PROBLÉMŮ S JÍDLEM, ERGOTERAPIE POMÁHÁ S NÁCVIKEM SOBĚSTAČNOSTI ČI S MOTORIKOU, FYZIOTERAPIE UMOŽŇUJE SPRÁVNÝ POHYB, MUZIKOTERAPIE POMŮŽE S KOGNITIVNÍM ROZVOJEM.





WILLIAMSŮV SYNDROM SE ZJIŠTUJE VYŠETŘENÍM DELECE 7. CHROMOZOMU METODOU ZVANOU FISH (FLORESCENT IN SITU HYBRIDIZACION). MODERNĚJŠÍ A PŘESNĚJŠÍ METODOU JE PAK ARRAY CGH, KTERÁ DOKÁŽE URČIT I ROZSAH DELECE. TYPICKÁ DELECE PRO WILLIAMSŮV SYNDROM JE 1,5-1,8 MILIONU PÁRŮ BÁZÍ - 26-28 GENŮ.



WILLIAMSŮV SYNDROM BYL OBJEVEN NA ZAČÁTKU 60. LET MINULÉHO STOLETÍ NEZÁVISLE NA SOBĚ DVĚMA LÉKAŘI: NOVOZÉLANĐANEM J. C. P. WILLIAMSEM (1961) A NĚMCEM A. J. BEURENEM (1962) - SYNDROMU SE PROTO TAKÉ ŘÍKÁ WILLIAMS-BEURENŮV SYNDROM. GENETICKÁ PŘÍČINA POSTIŽENÍ BYLA ODHALENA AŽ V ROCE 1993.



SOUROZENCI PATŘÍ VEDLE RODIČŮ MEZI NEJDŮLEŽITĚJŠÍ OSOBY V ŽIVOTĚ LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM. JSOU TO JEJICH NEJBLIŽŠÍ PŘÁTELÉ A ŽIVOTNÍ VZORY. PEVNÉ POUTO MEZI SOUROZENCI VZNIKÁ UŽ V DĚTSTVÍ A VĚTŠINOU PŘETRVÁVÁ CELÝ ŽIVOT.



LIDÉ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM POTŘEBUJÍ PODPORU PO CELÝ ŽIVOT. BÝT CO NEJVÍCE SAMOSTATNÍ V OBLASTI PRACOVNÍHO UPLATNĚNÍ JIM POMÁHAJÍ TRANZITNÍ PROGRAMY ČI PRACOVNÍ REHABILITACE, PROGRAMY CHRÁNĚNÉHO, PODPOROVANÉHO NEBO I KOMUNITNÍHO BYDLENÍ MOHOU NAPOMOCI ŽÍT V BUDOUCNOSTI MIMO RODINU.



KDYŽ ZJISTÍTE, ŽE VAŠE DÍTĚ MÁ WILLIAMSŮV SYNDROM, OBRÁTÍ SE VÁM ŽIVOT VZHŮRU NOHAMA. POTŘEBUJETE INFORMACE, CHCETE SE SEZNÁMIT S RODINAMI, KTERÉ SE POTÝKAJÍ S PODOBNÝMI PROBLÉMY, CHCETE VĚDĚT, KAM SE BUDE VÁŠ ŽIVOT UBÍRAT. A OD TOHO JE TU WILLÍK - SPOLEK PRO WILLIAMSŮV SYNDROM.



SPOLEK WILLÍK (PŮVODNĚ WILLÍK - SDRUŽENÍ RODIČŮ A PŘÁTEL DĚTÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM) VZNIKL Z INICIATIVY NEUROLOŽKY MUDR. LENKY NEUSCHLOVÉ V ROCE 2006, KDY SE SEŠLO PRVNÍCH 6 RODIN. AKTUÁLNĚ (JARO 2020) JE WILLÍK V KONTAKTU S CCA 80 RODINAMI Z CELÉ ČESKÉ REPUBLIKY.



HLAVNÍM CÍLEM SPOLEKU WILLÍK JE PODPORA RODIN, KTERÉ VYCHOVÁVAJÍ DÍTĚ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM - PORÁDÁNÍM REKONDIČNÍCH POBYTŮ S ODBORNÝM I TERAPEUTICKÝM PROGRAMEM, VZDĚLÁVÁNÍM RODIČŮ, SDÍLENÍM ZKUŠENOSTÍ. DÁLE SE SNAŽÍME ŠÍŘIT INFORMACE O DIAGNÓZE MEZI ODBORNOU I LAICKOU VEŘEJNOST.



VĚTŠINA LIDÍ S WILLIAMSOVÝM SYNDROMEM VYŽADUJE CELOŽIVOTNÍ PODPORU. S DOPOMOCÍ VŠAK MOHOU SPOUSTU VĚCÍ ZVLÁDNOUT, MOHOU CHODIT DO ŠKOLY, MÍT KAMARÁDY, KONÍČKY. DLE MOŽNOSTÍ PRACOVAT ČI BYDLET. TOUŽÍ PO NORMÁLNÍM ŽIVOTĚ - POMŮŽETE JIM? VÍCE O WILLIAMSOVÉM SYNDROMU: [WWW.SPOLEK-WILLIK.CZ](http://WWW.SPOLEK-WILLIK.CZ)



## Tábor tatínků s dětmi



**S**tala se z toho již taková tradice. V létě vždy odjedou tatínkové s dětmi na týdenní „tábor“, již poněkolkáté na chatu v Dolním Podluží. Začalo to před lety dobrým nápadem: ulevit maminkám alespoň na několik dní starost o naše dětičky. A dnes se již na každý další ročník netrpělivě těšíme. Letos jsme vyrazili ještě před koncem školního roku. V sobotu 27. června jsme se konečně dočkali zahájení tábora.

Každý rok se trochu obmění sestava táborníků. Tentokrát dokonce poprvé nebyl tábor záležitostí jen pánů, ale přijela Verunka Jamrichová s tatínkem, sice jen na dvě noci, ale i to se počítá.

První den, protože dorážíme až odpoledne, většinou jen jdeme na výlet po okolí a stejně většinou skončíme na výborné zmrzlině nedaleko chaty. Ráno při snídani probíhá společná porada, kam se vydat, co by mohlo naše děti zajímat.

Letos jsme si zopakovali výlet na německý hrad Oybin, a v pondělí jsme se domluvili, že pokud počasí a Bárt dovolí, sejdem se v liberecké ZOO s Hankou Kubíkovou a Bártem na společnou procházku. Zada-

řilo se a my jsme si užili pěkný den v nezvykle liduprázdné zoologické zahradě.

Byl to také náš poslední výlet s Vaškem a Verunkou, rozloučili jsme se s nimi, a jeli na chatu přivítat staronové účastníky, Zdeňka Tůmu s kluky, Tomášem a Vaškem. I ti mohli přijet jen na dvě noci, tak jsme si naplánovali nabitý program, abychom si to společně užili.

Další výlety byly ve znamení věží a rozhleden. Nemohlo tedy chybět krásné německé město Budyšin, nazývané městem věží a hořčice, jehož starou část jsme si celou prošli. A pak následovala rozhledna Proseč, rozhledna Hrádek ve Varnsdorfu a samozřejmě nesměla chybět jízda lanovkou na Ještěd. Na Ještěd jsme se chystali již druhý rok, ale museli jsme vždy program přizpůsobit počasí. Počasí nám přálo, z Ještědu byl krásný rozhled do širokého okolí. Jen já jsem trochu podcenil houpání lanovky a při jízdě vzhůru jsem byl asi jediný z naší skupiny, kdo měl skoro celou dobu zavřené oči.

Cestou do Liberce jsme zajeli, vzhledem ke slunečnému počasí, které vybízelo k procházce u vody,



k vodní nádrži v Jablonci nad Nisou. Jediným od-  
vážným byl nakonec Vašek Chaloupka, který vy-  
zkoušel teplotu vody. Na páteční výlet jsme již jeli  
jen jedním autem, zbyli jsme jen čtyři. Zajeli jsme se  
podívat do dalšího zajímavého německého města,  
do Žitavy.

A sobota tradičně patřila úklidu chaty, balení a roz-

jeli jsme se domů. Neobešlo se to samozřejmě bez  
příslibu, že se na toto místo vrátíme příští rok zno-  
vu. A třeba zase s novými táborníky, kteří nám  
předběžně přislíbili účast – Alešem a Danem Zdy-  
chyncovými.

Zdeněk Kratina

## Maminky relaxují v Telči

P řes nejistotu v letošním koronavirovém roce se nakonec přece jen podařilo uskutečnit pobyt  
willíkovských maminek. Setkání se místo v dubnové Kutné Hoře realizovalo poslední srpnový  
víkend a využily jsme jej k návštěvě Telče. V pátek jsme se ubytovaly v pěkném, čistém penzi-  
onu Nostalgie a vydaly jsme se do města. V místním infocentru jsme si domluvily průvodkyni.  
Paní průvodkyně nám ukázala centrum města – památku chráněnou organizací UNESCO a podala mno-  
ho zajímavých informací k historii, stavebním slohům a životě ve městě Telči. Po prohlídce jsme poseděly  
u večere v restauraci a probraly zásadní věci.

Sobotní předpověď počasí nebyla moc příznivá, ale navzdory tomu jsme se vydaly do historického centra  
města. Cestou jsme se věnovaly nezbytným nákupům oblečení a nahlédly jsme do různých obchůdků  
s drobnostmi. Vystoupaly jsme na věž kostela sv. Ducha v gotickém slohu, který nyní patří evangelické  
církvi. Posilněny zmrzlinou jsme si prohlédly zámek a po obědě jsme zamířily do telčského podzemí. Sa-  
mozřejmě jsme nemohly vynechat výstup na věž sv. Jakuba a nezbytnou kávu a zákusek v cukrárně v bý-  
valé jezuitské koleji. Počasí se nakonec docela umoudřilo, bylo i polojasno, tak jsme den v Telči zakončily  
procházkou po městě a zámeckým parkem, tečku pak tvořila večere U Zachariáše. V neděli ráno jsme  
vyběhly na rozhlednu Oslednice a rozjely se k domovům. Bylo prima potkat se po takové době, a to  
zvláště v letošním náročném roce.

Olga Kreniková



## Cyklovíkend



**V** pátek 12. června jsme se po roce opět setkali na již tradiční pánské akci „Šlapeme pro Willíka“.

První část osazenstva se sjela kolem poledne na stejné místo jako loni, do Hamru na Koskách. Po příjezdu a ubytování jsme se rozjeli na oběd a poté jsme nabrali směr Rakousko. Počasí nám přálo, a možná i proto z toho byl krásný celoodpolední výlet. Najeli jsme přibližně 50 km. Po návratu nás již čekala druhá část výpravy. Po důkladné očištění jsme zasedli u krbu, roztopili gril a začala večerní zábava. Poslední dorazil Petr Kreník, který jediný pracoval do poslední kapky potu a vylepšoval ekonomiku ČR. Přivezla ho manželka Olga, která zatím jediná porušila zákaz vstupu žen.

V sobotu jsme naplánovali celodenní výlet. Po vydatné snídani jsme našlápli směr Třeboň. Počasí bylo opět nádherné. Po příjezdu do Třeboň jsme se občerstvili na terase pivovaru. Poté jsme si prošli trh na náměstí a chtěli jsme uskutečnit „cestu kolem Světa“. Vše se nám ale pokusil překazít Zdeněk „Předseda“, který už nechtěl šlapat a úmyslně si poškodil přesmykač. Naštěstí Třeboňsko je cykloturistický ráj, takže jsme vyhledali servis a zhruba po půlhodině jsme mohli opět vyrazit na vysněnou cestu. Po objetí rybníka Svět jsme

vypadali jako stádo divokých prasat vyválených v blátě. Mysleli jsme, že nejhorší máme za sebou, ale cesta z Třeboň na Rožmberk byla ještě náročnější. Byla to turistická stezka, která byla jen stěží schůdná, ale nám se ji podařilo projet na kolech. Smekám před některými jedinci, kteří na kole sedí jednou za rok na naší akci a dokáží tohle absolvovat. Mimo jiné i Tomáš „Willík“ z Brna si s náročnou trasou poradil.

Po krátkém občerstvení na hrázi Rožmberka jsme jeli na oběd na Starou Hlínou. Po pozdním obědě jsme vyrazili směr Stříbřec přes nově opravený most. Dalším zastávkou s občerstvením jsme si udělali v obci Lutová. Zde jsme se rozdělili na dvě skupiny. Ti, co toho měli již dost, nabrali směr Kosky a druhá menší skupina si ještě trasu prodloužila přes Staňkov a Chlum u Třeboň. Urazili jsme 50-70 km. Pak proběhl opět zábavný večer, tentokrát bez dámské návštěvy.

Ráno v neděli Zdeněk ještě vybral peníze za „odšlapané kilometry“, celkem 1400 Kč a po vyklizení chalup a rozloučení jsme se rozjeli domů. Myslím, že se akce podařila. Mimochodem, bylo nás 13 sportovních nadšenců. Všichni se již těší na příští, a to již 5. ročník „Šlapeme pro Willíka“.

Václav Jamrich



## Spot Willíka pro NGO Market



NGO Market (Veletrh neziskových organizací) byl v roce 2020 nakonec kvůli pandemii realizován jen v online prostoru. Využili jsme nabídku natočit nový spot naší společnosti, nakonec ale kvůli okolnostem a epidemickým nařízením bylo profesionální natáčení zrušeno. Velké díky patří rodině Hábových, kteří obětovali celý jeden večer a svépomocí se natáčení klipu skvěle zhostili.

Výsledek si můžete prohlédnout zde: [https://www.youtube.com/watch?v=041G\\_FM4QTM](https://www.youtube.com/watch?v=041G_FM4QTM).

Děkujeme Kačence, Fanynce, Vendelínovi a jejich rodičům Katce a Fandovi za skvělou reprezentaci!

## Mikulášská besídka U třech habrů

Využili jsme chvilkového uvolnění před Vánoci („mezi dvěma vlnami covidu“) a uspořádali Mikulášskou besídku pod širým nebem. Cílem bylo poutní místo u studánky U třech habrů ve Vysokém Újezdě. Platná epidemická opatření ve stupni 3 jsme dodrželi, nikdo se nenakazil a setkání jsme si užili - i s ohněm, cukrovím a Mikulášem. Děkujeme Lence Jamrichové a celé její rodině za zprostředkování a organizaci.  
- Hana Kubíková -





# Naše mezinárodní aktivity

## Mezinárodní výzkum dopadu pandemie covid-19 na rodiny dětí se speciálními potřebami: Průběžná informace

Lenka Hrnčířová<sup>1</sup>, Katarina Jariabková<sup>2</sup>, Dana Zámečníková<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Brno, Česká republika

<sup>2</sup> Ústav výzkumu sociální komunikace, Slovenská akadémia vied, Bratislava, Slovensko

### ÚVOD

Cílem projektu je porozumět reakcím a copingovým strategiím a jejich specifickým vzhledem k aktuální pandemii covid-19 v rodinách dětí s různými speciálními potřebami. Záměrem je na základě analýzy zjištěných dat poskytnout informace o vhodných intervencích a zlepšení kvality života rodin dětí se speciálními potřebami v krizových situacích.

Hlavní řešitelé projektu jsou Prof. Andrea Samson, Dr. Daniel Dukes (University of Fribourg, Switzerland) a Dr. Jo van Herwegen (University College of London, UK)

### METODOLOGIE

#### Participant:

Cílová skupina: rodiče osob (dětí i dospělých) se speciálními potřebami (např. porucha autistického spektra, Downův syndrom, Williamsův syndrom, nespecifikované mentální postižení a další).

Kontrolní skupina: zdraví sourozenci dětí se speciálními potřebami.

#### Metodika a postup:

Anonymní online dotazník byl realizován softwarem Qualtrics (autoři J. Van Herwegen, D. Dukes, A. Samson) a skládá se z částí A, B, C1 a C2.

Část A se zabývá otázkami o domácnosti (věk, pohlaví, dosažené vzdělání respondenta) a o dítěti (věk, pohlaví, diagnóza, zdravotní stav, typ zaměstnání). Část B se zabývá stanovením časového sledu událostí (vládní opatření, uzavření institucí, testování na covid-19).

Část C1 se dotazuje na obavy a způsoby zvládání pandemie, část C2 obsahuje stejné otázky pro kontrolní skupinu (zdravého sourozence).

Dotazník byl k dispozici v 16 různých jazycích včetně češtiny.

Výzkumu se zúčastnilo více než 25 zemí.

Sběr dat probíhal v období duben-červenec 2020.

### VÝSLEDKY

#### Získaná data:

Základní diagnóza osob se speciálními potřebami z dotazníků s nejméně 95% zodpovězenými otázkami.

Obr. 1 Česká republika

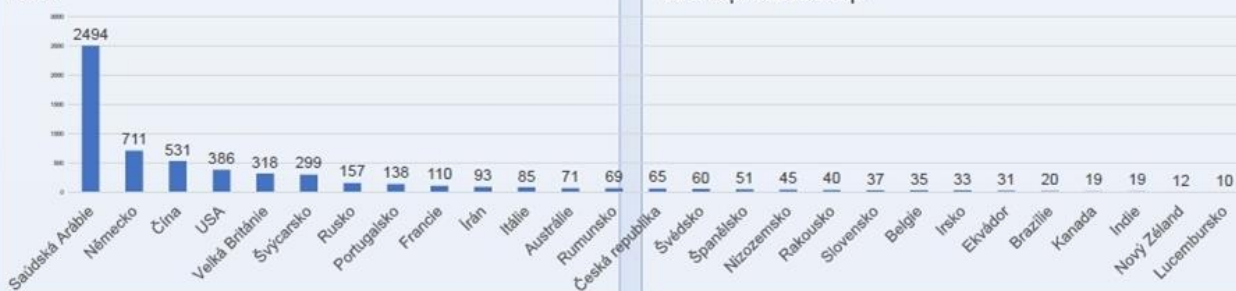
Obr. 2 Slovensko (vpravo nahoře)

Obr. 3 Počet účastníků z jednotlivých zemí (zodpovězených nejméně 95% otázek).

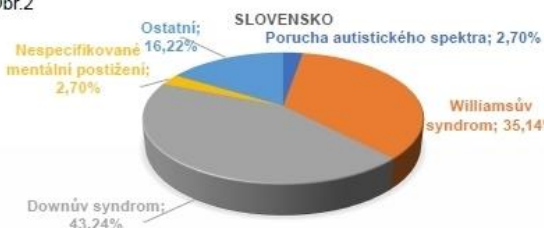
Obr.1



Obr.3



Obr.2



Data pro ČR a Slovensko i další země budou dále analyzována během podzimu 2020 a následně zadána k publikaci.

Výsledky publikované studie z Velké Británie, která byla poskytnuta decizní sféře (Van Herwegen a kol., 2020) poukazují, že:

- 73% rodin se izolovalo, 60% z nich ještě před doporučením vlády,
- rodiče postrádali odbornou podporu, jak řešit chování a duševní zdraví svých dětí v domácnosti; chtěli mít možnost mluvit s odborníky (např. pediatry, psychology atd.),
- většina dětí měla problémy s uzavřením škol, se změnou režimu, s nedostatkem rutiny v domácím prostředí -> rodiče se více obávali o zdraví a sociální vztahy dítěte než o výpadky ve vzdělávání,
- největší negativní vliv měla pandemie na rodiny, kde rodiče měli sami speciální potřeby nebo byli samoživitelé/samoživitelky.

### ZÁVĚRY A DOPORUČENÍ

Mezinárodní studie se zabývala dopady covid-19 na rodiny s dítětem se speciálními potřebami. Analyzovaná data poukázala na některé problematické aspekty a autoři navrhli několik opatření.

Doporučení dle autorů analýzy (Van Herwegen a kol., 2020):

- umožnit dětem se speciálními potřebami návrat do škol, neboť jsou ve větším riziku vzniku problémů duševního zdraví a rozdílu ve vzdělávání oproti vrstevníkům,
- poskytnout respektivní péči rodičům a alternativní opatření, aby si děti mohly zachovat režim,
- poskytnout více online podpory včetně poradenství,
- zajistit, aby rodiče i děti měli přístup k odborným radám - od učitelů, psychologů až po medicínské odborníky (jak vysvětlit pandemii dětem, jak nastolit režim, jak zvládnout problémy a problémové chování),
- poskytnout manuál, co dělat, kdyby byl někdo z rodiny pozitivní na covid-19.

### ZDROJE

Van Herwegen, J., Palikara, O., Riby, D., Hanley, M., Rhodes, S., Giannadou, A., Samson, A. and Dukes, D. The impact of COVID-19 on education and children's services: The impact on families of children with Special Educational Needs and Disabilities in the UK. UK Parliament [online]. 2020 [cit. 2020-09-12]. Dostupné z: <https://committees.parliament.uk/writtenevidence/8883/pdf/>

Web: <https://specialneedscovid.org>

OSF: <https://osf.io/5nqk9>



## Williamsův syndrom ve vědě

V celém světě existují desítky odborníků na Williamsův syndrom. Aktuálně vzniká iniciativa, která by tyto specialisty z různých odvětví propojila - cílem spolupráce je vytvořit průvodce Williamsovým syndromem. Můžete si představit něco podobného, jako je brožura „Management Williamsova syndromu - Klinické doporučené postupy“, kterou vytvořili Britové a která byla také přeložena do češtiny (ke stažení na našich stránkách). Celá příprava je aktuálně na začátku, je vytvořen seznam témat a odborníků, kteří se na nich chtějí podílet. Odborníci jsou převážně z Evropy a Spojených států amerických. Několikrát ročně se konají videohovory, aktuálně se připomínají témata, která byla sepsána po posledním hovoru. Témata, která by se mohla v publikaci objevit:

*genetika, kardiologie, nefrologie/urologie, endokrinologie, gastroenterologie, ortopedie, neurologie/psychiatrie, otolaryngologie, oftalmologie, stomatologie/ortodoncie, anestezie, kognitivní a sociálně-behaviorální profil, rozdělení do věkových skupin a interdisciplinární spolupráce.*

Z České republiky se v rámci skupiny WS-iREACH v oblasti vzdělávání zapojí Mgr. Lenka Hrnčířová a v oboru stomatologie/ortodoncie pak byla ke spolupráci přizvána MUDr. Wanda Urbanová, maminka malého Filipa. Celkový rozsah materiálu je plánován na 50 stran.

## WS-iREACH

Tato zkratka je pro Williamsův syndrom – mezinárodní výzkum (WS international research) a naším cílem je připravit metodiku vzdělávání dětí s Williamsovým syndromem. Ačkoliv poctivě pracujeme, metodiku můžete očekávat odhadem nejdříve za 2 roky. Prvním krokem bude sepsání přehledové studie o intervencích, které již byly popsány v rámci vědeckých článků nebo závěrečných prací a teprve poté začne práce na samotné metodice. Vzhledem k situaci vše řešíme online a plánované setkání z března 2020 se stále posouvá na neurčito.

Celá skupina má aktuálně 15 členů z různých Evropských zemí s z USA:

Ruth Campos, Daniel Dukes, Marisa Fisher, Mary Hanley, Lenka Hrnčířová, Bonnie Klein-Tasman, David Koppenhaver, Pastora Martínez Castilla, Olympia Palikara, Robin Pegg, Ingolf Prosetzky, Deborah Riby, Andrea Samson, Fionnuala Tynan a Jo Van Herwegen.

Aktuální informace můžete sledovat na této stránce: <https://sites.google.com/view/ws-ireach/home>.

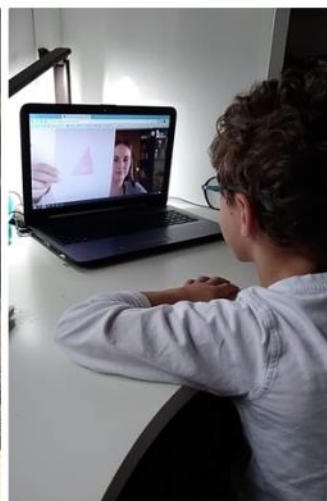
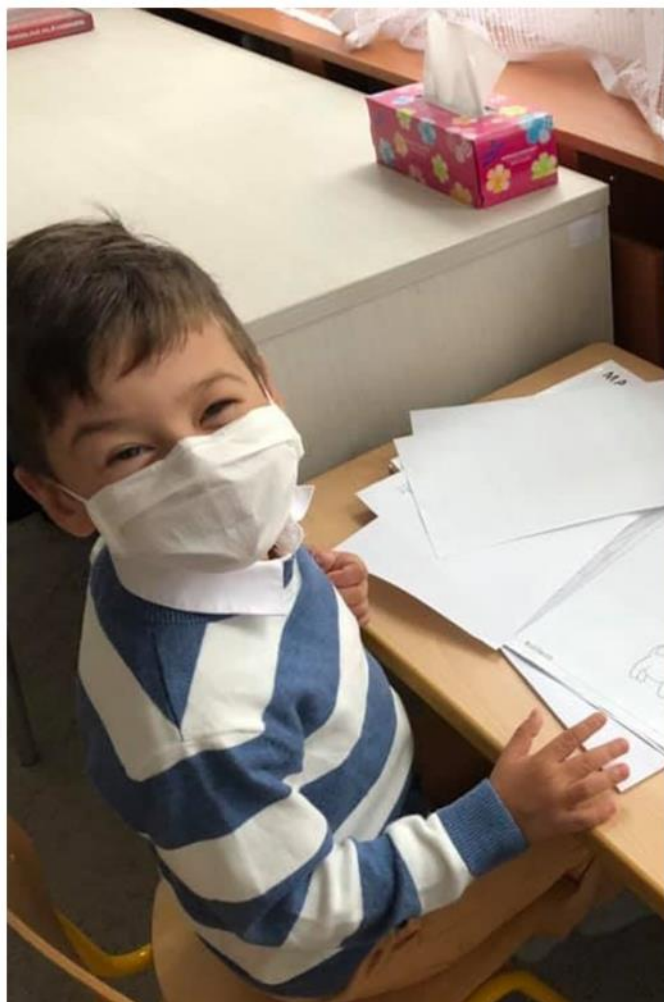


Lenka Hrnčířová

## Jak jsme přežili COVID-19 obrazem...







**Rozvrh online hodin**

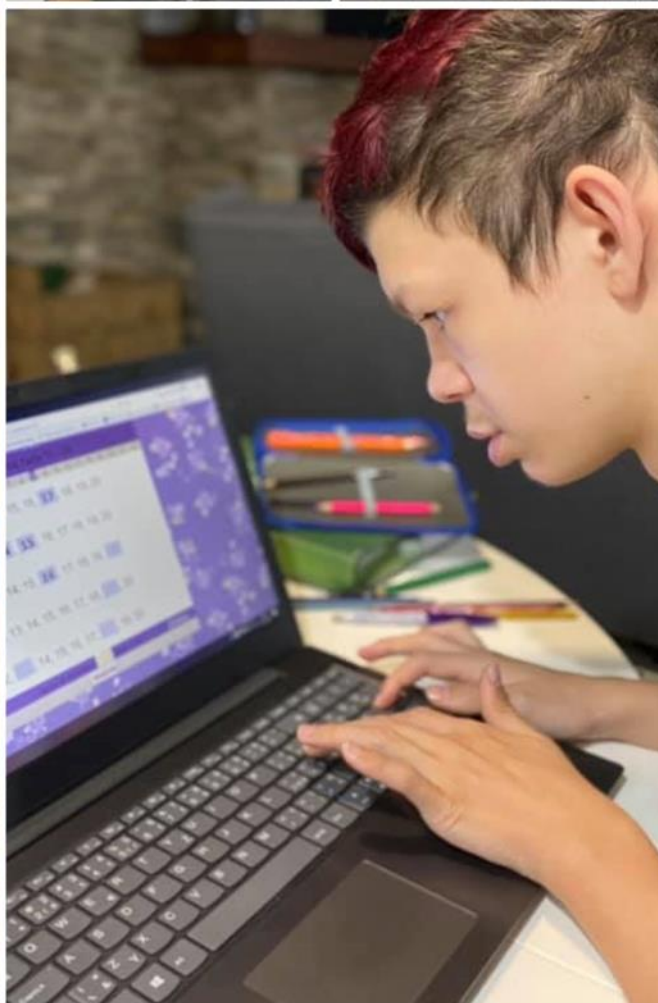
**Pondělí (stačí 1 PC)**  
 08:30 – 09:10 Káťa práce s asistentkou  
 09:50 – 10:30 Vendelín CJ  
 10:30 – 11:15 Fany + Káťa CJ  
 11:20 – 12:05 Fany AJ  
 15:40 – 16:25 Fany AJ Zuzka

**Úterý (musí být 2 PC!!)**  
 08:30 – 09:15 Fany + Káťa Mat  
 09:30 – 09:15 Vendelín AJ  
 10:00 – 10:45 Káťa AJ  
 10:45 – 11:15 Vendelín čtení s asist.  
 12:10 – 12:55 Fany Dějejs  
 13:30 – 14:15 Káťa ZUŠ zpěv

**Středa (stačí 1 PC)**  
 09:00 – 09:40 Káťa práce s asistentkou  
 09:50 – 10:30 Vendelín Matka  
 10:30 – 11:10 Fany práce s asistentkou  
 16:00 – 16:45 Vendelín aj Zuzka

**Čtvrtek (musí být dva PC!!)**  
 08:30 – 09:15 Vendelín AJ  
 08:30 – 09:15 Fany Zeměpis  
 09:15 – 10:00 Fany Zeměpis  
 10:00 – 10:45 Káťa AJ  
 10:45 – 11:15 Vendelín čtení s asist.  
 11:20 – 12:05 Fany AJ  
 12:10 – 12:55 Fany Dějejs

**Pátek (musí být dva PC!!)**  
 08:30 – 09:15 Káťa práce s asistentkou  
 09:00 – 09:45 Vendelín kontrola deviček, prezentace  
 09:15 – 10:00 Fany AJ konverzace  
 11:20 – 12:05 Fany práce s asistentkou  
 12:10 – 12:55 Fany + Káťa sdílení česká třída



# Finanční zpráva za rok 2020

Výčet položek  
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

## VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY v plném rozsahu

31.12.2020  
ke dni .....  
(v celých tisících Kč)

|          |
|----------|
| IČ       |
| 27040623 |

Název a sídlo účetní jednotky

Willik - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.  
.....  
Drnovská 104/67  
.....  
Praha  
.....  
16100  
.....  
Česká republika  
.....

|                                                              | Číslo řádku | Stav k rozvahovému dni |                     |               |
|--------------------------------------------------------------|-------------|------------------------|---------------------|---------------|
|                                                              |             | Hlavní činnost         | Hospodářská činnost | Celkem        |
| <b>I.</b>                                                    | <b>2</b>    | <b>127,55</b>          | <b>0,00</b>         | <b>127,55</b> |
| Spotřebované nákupy a nakupované služby                      |             |                        |                     |               |
| <b>1.</b>                                                    | <b>3</b>    | <b>1,17</b>            | <b>0,00</b>         | <b>1,17</b>   |
| Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladových dodávek |             |                        |                     |               |
| <b>6.</b>                                                    | <b>8</b>    | <b>126,38</b>          | <b>0,00</b>         | <b>126,38</b> |
| Ostatní služby                                               |             |                        |                     |               |
| <b>V.</b>                                                    | <b>21</b>   | <b>5,33</b>            | <b>0,00</b>         | <b>5,33</b>   |
| Ostatní náklady                                              |             |                        |                     |               |
| <b>22.</b>                                                   | <b>28</b>   | <b>5,33</b>            | <b>0,00</b>         | <b>5,33</b>   |
| Jiné ostatní náklady                                         |             |                        |                     |               |
| Náklady celkem                                               | <b>39</b>   | <b>132,88</b>          | <b>0,00</b>         | <b>132,88</b> |
| <b>II.</b>                                                   | <b>43</b>   | <b>255,95</b>          | <b>0,00</b>         | <b>255,95</b> |
| Přijaté příspěvky                                            |             |                        |                     |               |
| <b>3.</b>                                                    | <b>45</b>   | <b>245,85</b>          | <b>0,00</b>         | <b>245,85</b> |
| Přijaté příspěvky (dary)                                     |             |                        |                     |               |
| <b>4.</b>                                                    | <b>46</b>   | <b>10,10</b>           | <b>0,00</b>         | <b>10,10</b>  |
| Přijaté členské příspěvky                                    |             |                        |                     |               |
| <b>IV.</b>                                                   | <b>48</b>   | <b>0,10</b>            | <b>0,00</b>         | <b>0,10</b>   |
| Ostatní výnosy                                               |             |                        |                     |               |
| <b>8.</b>                                                    | <b>52</b>   | <b>0,10</b>            | <b>0,00</b>         | <b>0,10</b>   |
| Kurzové zisky                                                |             |                        |                     |               |
| Výnosy celkem                                                | <b>61</b>   | <b>256,05</b>          | <b>0,00</b>         | <b>256,05</b> |
| <b>C.</b>                                                    | <b>62</b>   | <b>123,17</b>          | <b>0,00</b>         | <b>123,17</b> |
| Výsledek hospodaření před zdaněním                           |             |                        |                     |               |
| <b>D.</b>                                                    | <b>63</b>   | <b>123,17</b>          | <b>0,00</b>         | <b>123,17</b> |
| Výsledek hospodaření po zdanění                              |             |                        |                     |               |

Výčet položek  
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

## ROZVAHA ve zkráceném rozsahu

31.12.2020  
ke dni .....  
(v celých tisících Kč)

|          |
|----------|
| IČ       |
| 27040623 |

Název a sídlo účetní jednotky

Willik - spolek pro Williamsův syndrom, z.s.  
.....  
Drnovská 104/67  
.....  
Praha  
.....  
16100  
.....  
Česká republika  
.....

### AKTIVA

|                                    | Číslo řádku | Stav k prvnímu dni účetního období | Stav k poslednímu dni účetního období |
|------------------------------------|-------------|------------------------------------|---------------------------------------|
| <b>B.</b>                          | <b>41</b>   | <b>387,55</b>                      | <b>525,85</b>                         |
| Krátkodobý majetek celkem          |             |                                    |                                       |
| <b>II.</b>                         | <b>52</b>   | <b>39,78</b>                       | <b>40,41</b>                          |
| Pohledávky celkem                  |             |                                    |                                       |
| <b>III.</b>                        | <b>72</b>   | <b>347,77</b>                      | <b>485,44</b>                         |
| Krátkodobý finanční majetek celkem |             |                                    |                                       |
| <b>AKTIVA CELKEM</b>               | <b>85</b>   | <b>387,55</b>                      | <b>525,85</b>                         |

### PASIVA

|                             | Číslo řádku | Stav k prvnímu dni účetního období | Stav k poslednímu dni účetního období |
|-----------------------------|-------------|------------------------------------|---------------------------------------|
| <b>A.</b>                   | <b>1</b>    | <b>210,53</b>                      | <b>132,14</b>                         |
| Vlastní zdroje celkem       |             |                                    |                                       |
| <b>II.</b>                  | <b>6</b>    | <b>210,53</b>                      | <b>132,14</b>                         |
| Výsledek hospodaření celkem |             |                                    |                                       |
| <b>B.</b>                   | <b>10</b>   | <b>178,51</b>                      | <b>203,64</b>                         |
| Cizí zdroje celkem          |             |                                    |                                       |
| <b>II.</b>                  | <b>13</b>   | <b>329,13</b>                      | <b>329,13</b>                         |
| Dlouhodobé závazky celkem   |             |                                    |                                       |
| <b>III.</b>                 | <b>21</b>   | <b>-152,82</b>                     | <b>-127,69</b>                        |
| Krátkodobé závazky celkem   |             |                                    |                                       |
| <b>IV.</b>                  | <b>45</b>   | <b>2,20</b>                        | <b>2,20</b>                           |
| Jiná pasiva celkem          |             |                                    |                                       |
| <b>PASIVA CELKEM</b>        | <b>49</b>   | <b>389,04</b>                      | <b>335,78</b>                         |



## Sponzoři za rok 2020 - děkujeme!

|                                   |           |
|-----------------------------------|-----------|
| Gregor Petr                       | 100 Kč    |
| Šafránek Adam                     | 200 Kč    |
| Mahdalovi                         | 222 Kč    |
| Polesná Martina                   | 300 Kč    |
| Krpecová Andrea                   | 500 Kč    |
| Zárubová Milena                   | 500 Kč    |
| Dědíčková Martina                 | 1 000 Kč  |
| Hačkajlo Ivan, ing.               | 1 000 Kč  |
| Krzemieňová Jitka                 | 1 000 Kč  |
| Hospodár Ivan                     | 1 500 Kč  |
| Inquort René, Šostá Eva           | 2 000 Kč  |
| Klomínský Jiří, Klomínská Dana    | 2 020 Kč  |
| Bilavčík Jaromír                  | 2 400 Kč  |
| Cuc Radek                         | 3 000 Kč  |
| Slavičkovi                        | 3 500 Kč  |
| Ehrenberger Petr                  | 4 800 Kč  |
| Ambulance dětská kardiologie      | 5 000 Kč  |
| Hradský Petr                      | 5 000 Kč  |
| Pikešová Zdeňka                   | 5 000 Kč  |
| Juránek Jiří                      | 5 000 Kč  |
| Drijverová Martina, Otčenášek Jan | 6 000 Kč  |
| dar zaměstnanců IKEA - tombola    | 10 000 Kč |
| Adam Jakub                        | 25 000 Kč |
| Autodíly Bělohávek                | 30 000 Kč |
| Schiessl, s.r.o.                  | 30 000 Kč |
| Ikea - dárková karta              | 42 000 Kč |

## Poděkování



Děkuji Výkonné radě Willíka za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci (a rušení) všech pobytových akcí Willíka a za vedení účetnictví, Lence Jamrichové za organizaci dobrovolníků, rodině Hábových za aktivní přístup a účast na akcích (NGO Market, vzdělávání mediků, natáčení spotu, den vzácných onemocnění), Wandě Urbanové za pomoc ostatním, seminář, článek a další plánované aktivity, willíkovským tatínkům za tábor v Lužických horách, Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS.

Děkuji všem dobrovolníkům, zejména Hance Dvořákové a Martině Michalové, za účast na našich akcích a pomoc s programem.

Děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií 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.



**Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.**  
Drnovská 104/67, 161 00 Praha 6 – Ruzyně  
IČO: 270 40 623  
č.ú. 35-7591810217/0100

**Web:** [www.spolek-willik.cz](http://www.spolek-willik.cz)  
**E-mail:** [info@spolek-willik.cz](mailto:info@spolek-willik.cz)  
[www.facebook.com/spolekwillik/](https://www.facebook.com/spolekwillik/)