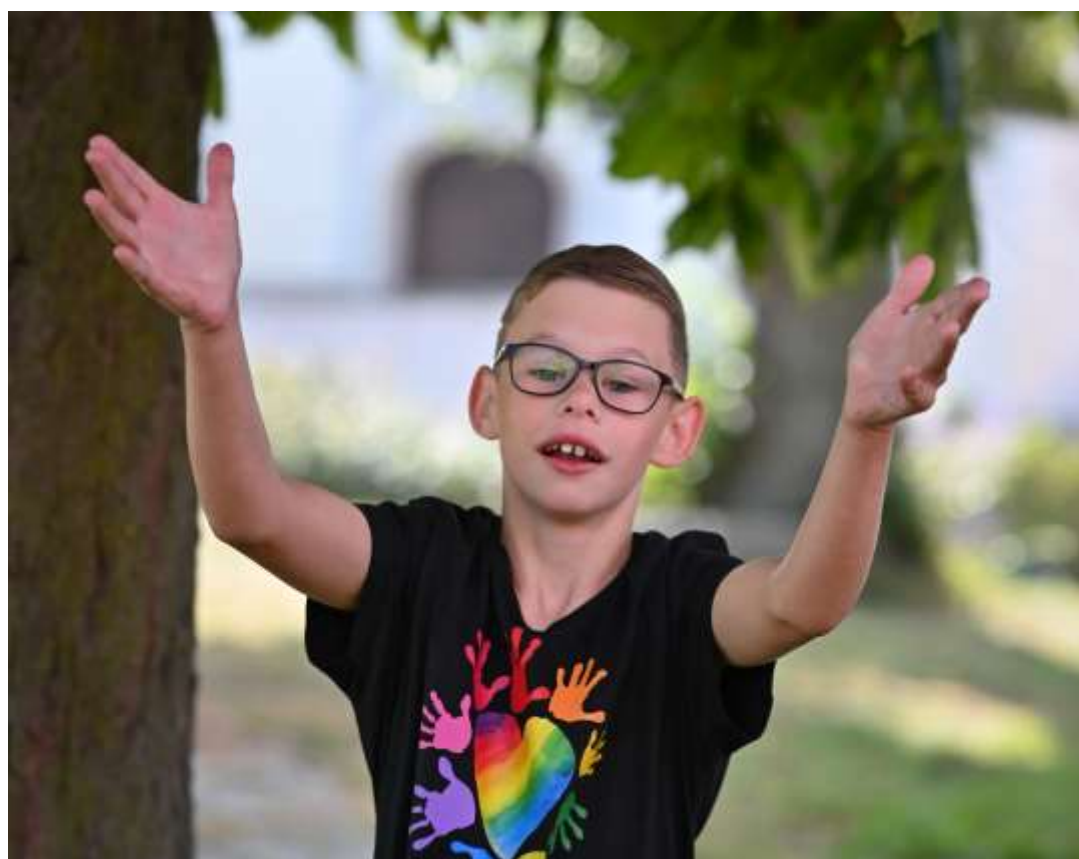




Výroční zpráva za rok 2023



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

Vážení a milí přátelé,



předkládáme Vám výroční zprávu o činnosti a hospodaření spolku Willík, spolku pro Williamsův syndrom, za rok 2023.

Je za námi spousta akcí a aktivit, které si kladou za cíl zlepšovat život dětí a dospělých s Williamsovým syndromem. Chci poděkovat členům spolku, kteří pomáhají naplnit naše cíle, dobrovolníkům, kteří nám věnují svůj čas, odborníkům, kteří nám ukazují, jak se poprat s problémy, podporovatelům, bez jejich finanční účasti by nebylo možné většinu aktivit uskutečnit.

Hanka Kubíková

předsedkyně Výkonné rady spolku

Základní informace

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.



Základní informace

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

Kontakty

- Elektronická adresa: info@spolek-willik.cz
- Webová stránka: <https://www.spolek-willik.cz/>
- FB stránka: <https://www.facebook.com/spolekwillick>



Ke dni 31.12.2023 spolek Willík spolupracoval nebo byl v kontaktu se 95 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 2023 ve složení:

- Mgr. Hana Kubíková (předsedkyně Výkonné rady),
- Zdeněk Kratina (místopředseda Výkonné rady)
- Lenka Jamrichová (členka Výkonné rady)
- Monika Jeřábková (členka Výkonné rady)
- Monika Žídková (členka Výkonné rady)
- Olga Kreniková (náhradnice za člena Výkonné rady)

Zaměstnanci

Členové spolku pracovali pro spolek bez nároku na odměnu. Asistenti pracovali na setkáních jako dobrovolníci. V roce 2023 jsme zaměstnali na dohodu konanou mimo pracovní poměr jednoho lektora na víkendovém setkání, dohodu o provedení práce mělo uzavřeno také 7 asistentů - táborových vedoucích na letním táboře v Úborsku.

Vize a cíle spolku



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.

Stručný přehled aktivit roku 2023

- Leden - lyžařský pobyt na Lipně, kterého se zúčastnily 4 rodiny
- Duben - přednáška Hany Kubíkové studentkám Fakulty pedagogické Technické Univerzity v Liberci o sociálních otázkách spojených s Williamsovým syndromem
- Duben - ZOOM přednáška MUDr. Wandy Urbanové na téma Zuby
- Duben a květen - jarní setkání Willíka v Blansku spojené s přednáškou o osamostatňování, spoluprací se scholou, kde se děti učily zpívat a hrát, tvořením, sportováním a výletem do Punkevních jeskyní
- Květen - měsíc Williamsova syndromu, bublinková kampaň
- Červen - cyklovíkend tatíneků do jižních Čech
- Červen - česko-slovenský pobyt na Slovensku v Lip-tovské Osadě
- Červenec a srpen - druhý letní tábor Willíka v Úbor-sku
- Srpen - tábor tatíneků v Orlických horách
- Srpen - nový leták spolku Willík
- Září - výzva Prvních sto podzimních kilometrů ve prospěch Willíka
- Září - František Hába u brazilských Willíků
- Říjen - setkání v Pluhově Žďáru
- Říjen - setkání FEWS v Praze



Lyžařský pobyt na Lipně

Může dítě s mentálním postižením a vzácným onemocněním, které doprovází řada zdravotních potíží, lyžovat? A proč by nemohlo? Když ho to baví? :-)

Na společném zimním pobytu spolku Willík to dokazují teenageři s Williamsovým syndromem. Již potřetí vyrazilo několik rodin vychovávajících dítě s Williamsovým syndromem na lyže, tentokrát do jižních Čech, do skiareálu Lipno. Provozovatel zdejšího lyžařského centra na sportovce se zdravotním postižením myslí, osoby se ZTP/P průkazem tu mají možnost lyžovat se svými průvodci za zvýhodněných podmínek, každý rok se tu také koná tzv. Den s handicapem. V jeho rámci je možné zdarma vypůjčit veškeré lyžařské vybavení a pomůcky, vyzkoušet si jízdu na monoski, nevidomí sportovci tu mohou zažít lyžování s proškoleným instruktorem.

Lipenský lyžařský areál je navíc svým charakterem (mírné a bezpečné sjezdovky, čtyři lanovky, lyžařská škola) vhodný zejména pro rodiny s dětmi a začátečníky, takže pro naše mladé sportovce z Willíka naprosto ideální.

Co ale letos rozhodně ideální nebylo, to byly sněhové podmínky. Oproti loňsku, kdy jsme tu zažili idylickou

ladovskou zimu, letos nebylo mimo areál po sněhu ani památky. Naštěstí na sjezdových tratích byly pečlivě upravované zbytky technického sněhu, takže i přes nepřízeň počasí si naši čtyři lyžaři (Verunka, Kuba, Bartoloměj a Quido) užili lyžování do sytosti a snad se zase i trochu zlepšili.

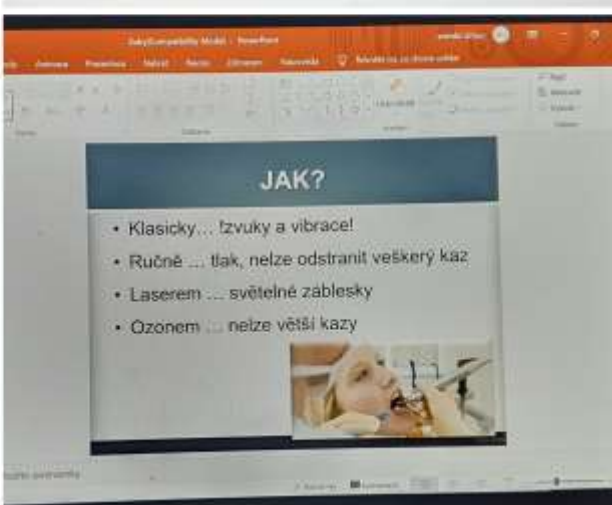
Ve zbylých dnech jsme se věnovali plavání a saunování v aquaparku Frymburk (děkujeme Ing. Bořivoji Vágnerovi z Wellness hotelu Frymburk za sponzorský dar v podobě volného vstupu), užili si lipenskou bobovou dráhu a pěšky objevovali okolí. Dobyli jsme kopec Luč, prošli se z Loučovic přes Vyklestilkou a kolem vodopádů sv. Wolfganga do Vyššího Brodu a zajeli si do malebného Českého Krumlova.

Po večerech se doháněla škola, kluci měli originální ergoterapii v podobě vrtání aku-vrtáčkami do dřevěných špalíků, dospěláci zase hráli deskové hry.

Týden v dobré společnosti utekl jako voda a už se těšíme na příště, snad to tentokrát se sněhem vyjde.



Přednáška Wandy Urbanové: ZUBY a zase ZUBY



V dubnu 2023 se uskutečnila online přednáška MUDr. Wandy Urbanové, Ph.D., z oddělení ortodontie a rozštěpových vad Stomatologické kliniky 3. LF UK a FNKV Praha (a zároveň maminky Filipa s Williamsovým syndromem) s názvem ZUBY a zase ZUBY.

Jak napovídá název, věnovali jsme se péči o zuby u dětí a lidí s Williamsovým syndromem a specifikům, které je možné u nich očekávat. V souvislosti s touto diagnózou se nejčastěji hovoří o mikrodoncii (celkově menší zuby s mezerami), o kratších kořenech, nezaložených zubech, vadách skusu, srostlicích, „líném“ a velkém jazyku a celkové hypotonii obličejového svalstva. V péči o zuby je nutné se věnovat již dočasnému chrupu, tzv. mléčným zubům, který jsou citlivější vůči zubním kazům a zároveň jsou důležité pro správný vývoj stálých zubů. I dočasné zuby je nutné spravovat (ohrožení záněty - srdce, zánět mozkových blan).

V souvislosti s různým počtem zubů u dětí s Williamsovým syndromem je vhodné udělat v cca 6-7 letech ortopantomogram (OPG) – snímek zachycující obě čelisti, chrup, čelistní klouby, čelistní dutiny a dutinu nosní.

Wanda nám objasnila, jak se zubní kaz postupně vyvíjí (stádia: bílá skvrna, kaz skloviny, kaz dentinu, zánět zubní dřevě, periodontitis, zánět v měkkých tkáních, celkové komplikace) a jak je nebezpečný zánět dásní právě u lidí s Williamsovým syndromem v souvislosti s rizikem endokarditidy.

Velkým tématem u našich dětí je ošetření stomatologem - mezi rizikové faktory patří strach (úzkosti), zvuky (hyperakuzis), ostré světlo (citlivé oči) i samotné doteky v citlivé ústní dutině. Základním přístupem lékaře musí být trpělivost, pro ošetření je možné individuálně zvážit Entonox (inhalační směs oxidu dusíku a kyslíku, která má analgetický, sedativní a anxiolytický efekt).

Vzhledem k Wandině specializaci jsme velký prostor věnovali ortodontické péči, zejména dobrým zkušenostem s využitím rovnátek u dětí s Williamsovým syndromem.

Skvělá a důležitá přednáška je k dispozici zde: https://youtu.be/otCPpKNU9c?si=JgJ_Fn7bdv7AbT8s

Děkujeme - a rodičům doporučujeme shlédnout.

Jarní víkendový pobyt v Blansku



Jarní setkání 2023 provázela trochu nervozita. Jedeme na nové místo, kde to neznáme a kde personál nezná nás, jede nás hodně (přihlásilo se nejvíc rodin v dosavadní historii Willíka - přes 25) a vytvořit zajímavý program pro všechny bude náročné. No, ale tak to aspoň zkusíme.

Rekreační zařízení Vyhlička leží v krásném prostředí Moravského krasu, uprostřed přírody. Patří Kolpingovu dílu, má kapacitu 103 lůžek a je plně bezbariérové - lepší prostředí jsme si snad nemohli přát. Kdo se tedy nakonec do Blanska vypravil? Na celý pobyt přijelo 23 dětí s Willi- amsovým syndromem, na otočku další tři děti s touto diagnózou + 4 děti další přítomné děti měly specifickou poruchu (Down syndrom, Prader-Willi syndrom atd). A k tomu nepřeborné množství zdravých sourozenců. Některé rodiny jsme mezi sebou přivítali po delší přestávce, další děti jsme viděli úplně poprvé. Řeknu vám, byl to hukot!

Program jsme každopádně měli bohatý. Začali jsme v pátek společnou procházkou a obhlídkou nejbližšího okolí. Večer začaly vznikat originální plakáty, kterými se děti a rodiny představovaly - ty se staly hlavní výzdobou konferenčního sálu, kde si je všichni se zájmem celý pobyt pročítali. K prohlížení byly určené také fotoknihy ze starých i nedávných pobytů a zalaminované časopisy české

i slovenské společnosti, které vyrobila a na pobyt přivezla Hanka Kubíková. To bylo zábavy při vzpomínání na uplynulých 17 let!

Hlavní program následoval o víkendu. V sobotu dopoledne děti vyrazily s asistentkami na výlet a rodiče se vrhli na schůzování. Probrali jsme ve stručnosti události uplynulého roku, zjistili novinky a ujasnili si program pobytu. Pak se pár řidičů dobrovolníků vydalo zachránit děti, které zmokly a zabloudily cestou zpátky domů - prý to bylo velké dobrodružství! Odpoledne se děti rozdělily do skupin podle věku a střídaly se na třech, resp. čtyřech připravených stanovištích. Sportovní aktivity s tetou Hankou Dvořákovou probíhaly v konferenčním sále (dokonce se nafoukl i obrovský míč na Kim-ball a děti si s ním pinkaly) a později i na venkovních hřištích a okolních loukách. Ve foyer si rozložila své výtvarné aktivity teta Martina Michalová - děti tu pracovaly s modelínou, mohly si nazdobit vlastní masku na čarodějnice, vyrobit model lidského těla nebo cokoli jiného. Třetí skupinkou bylo skupinové zpívání s Miriam a jejími kamarády ze sboru. Děti tu zkoušely muzicírovat, zpívat a dokonce společně natrénovaly i několik písniček na nedělní koncert. Trochu stranou, na venkovní terase, bylo pak poslední,

Jarní pobyt v Blansku

speciální stanoviště, které si užili hlavně kluci. Ondra Krenik tu s dětmi vrtal aku-vrtáky do špalíků a vyráběli spolu dřevěné hračky - robota, vlak, traktor, výtah! Za rodiče odpoledne přijela psycholožka Zdeňka Tmejová, která si pro nás připravila seminář na téma: Jak na chvíli vypnout a načerpat energii. Někteří z nás využili i možnost individuálních psychologických konzultací po skončení semináře. Večer si maminky zacvičily s Kristýnou Černou a Miriam pro děti uspořádala diskotéku.

V neděli vyrazila většina osazenstva Vyhlídky na výlet do Macochy a Punkevních jeskyní, který jsme měli dlouhé měsíce dopředu rezervovaný. Ti, kterým se do jeskyně nechtělo, si zajeli na procházku do nedalekého Blanska, někteří dali přednost kávě a dortíku v blízké restauraci hotelového komplexu Orea Resort Panorama.

Po obědě se děti vrátily ke sportování, tvoření a nácvičení písní na koncert, za rodiče tentokrát přijela z Humpolce paní Ivana Kmochová, která nám vyprávěla svůj životní příběh o tom, jak osamostatňovala svou dceru s lehkým mentálním postižením. Bylo zajímavé sledovat konkrétní kroky, které vedly k nácvičení samostatného cestování veřejnou dopravou, hledání práce a bydlení, péče o sebe

i o domácnost. Po semináři následovala bohatá diskuse přítomných rodičů.

Odpoledne se udělalo krásné počasí, a tak se před hotelem mohl konat velkolepý koncert našich dětí. Hlavní hvězdou odpoledne se stala Kačenka Hábová se svou hudební křací z filmu Lví král, ostatní děti si s ní ale vůbec nezačaly. Rodiče byli překvapení, co všechno jejich děti zvládnou a jak krásné chvíle dokáží připravit. Po koncertě a skupinovém fotografování následovala oslava čarodějnic a společný táborák. Po setmění jsme se přesunuli zpátky pod střechu a dlouho do noci se zpívalo, povídalo a užívalo společných chvil. Děti si vyzkoušely i veškeré zdejší vybavení včetně ping-pongu a stolního fotbalu. Pondělní první máj jsme pak strávili cestováním do svých domovů.

Děkujeme rodině Švecových za doporučení tohoto krásného místa a Pavlu Švecovi také za zajištění tekutého občerstvení. Na Vyhlídce se nám líbilo natolik, že jsme si hned objednali pobyt na stejném místě i příští rok. Těšíme se. Za finanční podporu tohoto pobytu děkujeme Czech stand at the Bazar International de Luxembourg.



Slovensko - Liptovská Osada

Letos jsme opět využili pozvání slovenské společnosti WS a sešli se poslední červnový víkend v Liptovské Osadě v rezortu Gothál na již tradiční letní pobyt. Zúčastnily se 3 české rodiny (Kuba, Quido a Bárt).

Ubytování jsme byli v útulných apartmánových domech s výhledem na pohoří Nízkých Tater. Stravovat jsme se chodili do blízké koliby Liptov (jídlo formou bufetových stolů) a využívali jsme k našim aktivitám vodní svět s plaveckým i relaxačním bazénem, wellness, bowling, stolní tenis a dětské hřiště.

Co jsme na pobytu celý týden dělali? Hned začátek se

nesl ve sportovním duchu. Pod vedením Karola M. a Marka I., děti zdolávaly připravené dráhy. Odměnou pro ně byl diplom, medaile a drobné dárky. Monika Smižanská cvičila každý den s maminkami i dětmi jógu. Někteří z nás navštívili hrad Likavu nebo rozhlednu v blízkém okolí, jiní absolvovali video přednášku Moniky Židkové, která jezdí do Iráku cvičit s dětmi jako dobrovolnice. V klubovně, kterou jsme měli celý týden k dispozici, se konala jak schůze a porada SWS, tak i muzikoterapie a přednášky. K dispozici tu také byly fotoknihy z minulých česko-slovenských pobytů, které přivezla Hanka Kubíková – při prohlížení jsme



Slovensko (dokončení)

hodně vzpomínali a nasmáli se.

Katka Martincová měla připravenou přednášku pro naše dospělé s WS na téma Lidská práva a sexualita lidí s mentálním postižením. Katka Jariabková přednesla přednášku o Začlenění mládeže a dospělých s WS po ukončení školního vzdělání. Daniela Hanudelová vyprávěla o semináři, který organizovala ZPMP v SR a který se týkal tématu, který trápí všechny rodiče dětí s postižením: Co bude, až tu nebudeme? Mezi rodiči se následně rozvinula zajímavá diskuse s mnoha podněty.

Ve středu za námi dorazil z Bratislavy docent a přednosta dětské kardiologie Petr Olejník z Národního ústavu srdečních a cévních chorob, který přednášel o vrozených vadách srdce u dětí s WS. Rodiče měli na něj řadu otázek. Zůstal do druhého dne a připojil se jednak ke krátké túře na Rakytov (Velká Fatra) a pak také k bowlingovému turnaji, na který se většina z nás těšila.

Čtvrtek byl ve znamení výletu do Vlkolínce. Vlkolínek je původní podhorská vesnice, památka UNESCO. Najdete zde 55 roubených staveb a 18 je z nich dodnes trvale osídleno starousedlíky. Potkali jsme tam Bárta, Hanku a jejich kamarádku Lucii, kteří byli ubytováni v Ružomberku.

Po večeri nám maminka Andrea Ivanová, vyprávěla o loňském táboře FEWS, který proběhl v norském Frambu (Andrea se zúčastnila jako doprovod slovenské delegace). Miško Makovník a Martinka Ivanová skvěle doplňovali a komentovali fotografie z pobytu. I ostatním zúčastněným - Lindě Janečkové, Adrianovi Čehovi a tatínkovi Zoltanu Čehovi - se v Norsku velmi líbilo.

Předposlední den jsme místo večere měli venku před apartmány grilovačku. Ochotně se toho zhostili naši tatínkové. Byl to pro mnohé z nás veliký zážitek. Tak se jedlo, pilo, hodovalo a radovalo. Chybět nesměla ani oblíbená diskotéka. Pouštěli se písničky na přání a tančilo se do pozdních hodin.

Všem děkujeme za krásný pobyt v nádherném prostředí Liptova. Týden utekl jako voda a nastalo tradiční loučení. Už se moc těšíme na příští rok na letní setkání v Čechách. Všichni jste srdečně zváni do Radějova u Hodonína od 23. 08. 2024 do 30. 08. 2024.

Na viděnou !!!!

Monika Jeřábková

S Willíky na kolech obrazem



Letní tábor pro Willíky



V minulém roce jsme si vyzkoušeli, co obnáší pořádání letního tábora pro děti s Williamsovým syndromem a jejich zdravé sourozence. Naučili jsme se toho hodně o komunikaci, organizaci, chystání aktivit i řešení konfliktů. Ve druhém ročníku jsme se snažili ze získaných zkušeností poučit a připravit dětem krásný týden nebo dva, kdy si mohou vyzkoušet, jaké je to být někde bez rodičů za zády, jen sám za sebe. Hlavní vedoucí byla i tentokrát Barbora Novotná, která na tábor dorazila i se svou několik měsíců starou holčičkou, její pravou rukou pak byla Hanka Dvořáková. Funkce zdravotnic zastávaly Hanička Hrdličková a Veronika Urbanová (každá jeden týden), pozice vedoucích a instruktorů obsadili Andrea Slováková, Pavel Kopecký, Filip Javůrek, Markéta Svobodová, Marek Smižanský a Anežka Šimová. Všem jim moc děkujeme.

A jak to probíhalo?

Sobota 22.7.2023, den 1. Druhý ročník willikovského letního pobytu pro děti s Williamsovým syndromem v Úborsku, v Penzionu u Jandů, začal v sobotu. Většina táborníků se sešla na nádraží v Berouně, odkud po obědě odjela vlakem na místo určení, souběžně s doprovodným vozidlem, které dětem vezlo kufry, tašky, sportovní a výtvarné potřeby, vrtáčky atd. (děkujeme paní Evě Juskové a panu Miloslavu Fried-

mannovi za zajištění). Na Šumavu v průběhu odpoledne dojížděly další účastníci pobytu, jejichž rodiče zvolili individuální dopravu. Prvního turnusu se zúčastnilo 16 dětí ve složení: Nina, Verunka, Nikolas, Kuba, Radimek, Max, Vašek, Laura, Tomáš Ch., Matěj, Daník, Adam, Tomáš K., Quido, Miško a Lukáš. Hlavním zaměřením tábora byla sebeobsluha, starost o své tělo, o domácnost. Oproti loňskému roku pak přibyl také nácvik používání peněz.

Neděle, 23.7.2023, den 2. Ráno děti vystříhávaly papírové penízky, oficiální platidlo používané během tábora určené na trénik zacházení s penězi. Děti si dále tvořily jmenovky na dveře pokojů a kreslily puzzle pro potřeby dalšího programu. Po vydatném odpočinku během poledního klidu si děti trochu zaspotovaly a potom mohly do sauny a do vířivky. Večer proběhla zasloužená uvítací párty.

Pondělí, 24.7.2023, den 3. Děti vyrazily na výlet do Klatov. Nejprve se vyšplhaly na vyhlídku Klatovská hůrka, poté se část odvážlivců rozhodla prozkoumat klatovské katakomby a zbytek se šel schovat před deštěm do cukrárny. Děti si mohly vyzkoušet, jaké je to vybrat si sám sladkost a sám si za ní zaplatit.

Letní tábor pro Willíky (dokončení)

Úterý, 25.7.2023, den 4. Dopoledne se všichni vydali do nedalekého Běhařova prohlédnout si zdejší hasičskou expozici. Po obědě pokračovalo téma peníze. Už o den dříve Tomáš K. všem vyprávěl o tom, jaké je to chodit do práce, vydělávat si, nakupovat a platit účty. A v úterý si to mohli všichni zkusit - za vydělané peníze (za úklid, plnění úkolů apod) si mohli něco sami nakoupit. Odpoledne se pak neslo ve znamení oslav: Jakub Jeřábek slavil svůj svátek a pořádal párty. Úspěšný den zakončilo společné sledování film Shrek.

Středa, 26.7.2023, den 5. Pátý táborový den byl ve znamení pečení, děti si ke svačině připravily jablečný štrůdl. Obnášelo to loupání a strouhání jablek, dodržení receptu i hlídání trouby. Odpoledne si mohly vyzkoušet malování na trička, navlékaly se korálky, kreslilo se - tím vším se trénovala jemná motorika.

Čtvrtek, 27.7.2023, den 6. Na čtvrtek připadl velký výlet vlakem. Táborníci zamířili do Železné Rudy, kde si mimo jiné prohlédli naučnou stezku Utajená obrana železné opony a dozvěděli se tak něco o naší historii.

Pátek, 28.7.2023, den 7. Den plný vrtání, šroubování a výroby hraček z dřevěných špalíků. Všichni byli moc šikovní. Kromě toho děti absolvovaly kurs první pomoci se zdravotnicí Haničkou, odpoledne proběhlo fotbalové derby a večer se opékaly špekáčky. Pro některé děti tábor končí, noví "účastníci zájezdu" dorazí zítra, pro pana Jandu, majitele penzionu, však byl speciální dárek v podobě originální vzpomínkové zástěry připraven už na dnešní den.

Sobota, 29.7.2023, den 8. Sobota - den, „kdy se mění turnusy“, den, kdy se rozdávaly diplomy. Krom toho se zpívalo, vařilo a všichni vyrazili na procházku. Nově na tábor dorazila Kačenka, na druhý týden zůstávali Kuba, Adam, Nikolas, Matěj, Quido, Daník a Verunka.

Neděle, 30.7.2023, 9. den. Dnešní dopoledne patřilo dopisování deníčků, psaní dopisů, kreslení a připravování dárku pro zdravotnici Verču, která slavila narozeniny. Po odpolední vycházce do Běhařova k hasičské

vitřině a vydatné večeři jsme Verče popřáli, poté následovala Just dance párty.

Pondělí, 31.7.2023, 10. den. Výstup k zázračné studánce na Dobré Vodě.

Úterý, 1.8.2023, den 11. Děti jely na výlet vlakem do Klatov do cukrárny. Po pozdním obědě následoval odpocinek a psaní pohledů a deníčků. K večeři si všichni opekli špekáček a potom se zpívalo s kytarou.

Středa, 2.8.2023, 12. den. Dnes dopoledne všichni účastníci tábora úspěšně zdolali opičí dráhu a za úžasné výkony získali medaile. Odpoledne proběhla diskotéka v režii pana Jandy mladšího a po večeři následoval poslední díl Shreka, Zvonec a konec.

Čtvrtek, 3.8.2023, 13. den. Po snídani šli táborníci na procházku na kopec, aby si užili krásný výhled na Šumavu. A když konečně vykouklo sluníčko, tak jej rádně jogínsky pozdravili. Odpoledne následovala další procházka s malým protažením. Po večeři pan Janda nafoukl trampolíny a večer byl tak zcela skákací.

Pátek, 4.8.2023, 14. den. Předposlední den: hned po snídani se všichni vydali na 4,5 km vzdálenou rozhlednu Markéta. Po obědě a poledním klidu následovalo balení a příprava na odjezd domů. Po večeři proběhl poslední táborový kvíz a pořádné rozloučení.

Sobota, 5.8.2023, 15. den. Poslední den tábora, po snídani přesun na nádraží a odjezd vlakem směr Beroun, kde už čekali natěšení rodiče.

Děkujeme Báře a Hance, všem ostatním táborovým vedoucím, asistentům a zdravotníkům za trpělivost a ochotu strávit část svého volna s našimi dětmi. Vážíme si toho! Dále děkujeme za materiální podporu rodině Kovárnových, Palu Kotešovskému a Bohušu Varošovi ze Slovenska. Velký díky pak patří panu Jandovi, jeho rodině a personálu penzionu - za velkou podporu našich dětí, trpělivost a ochotu.



Podzimní pobyt v Pluhově Žďáru



Před rokem jsme poprvé strávili willíkovský víkend v Pluhově Žďáru a zdejší prostředí nás nadchlo, takže jsme si s panem majitelem Radimem Benešem hned domluvili termín na rok 2023. První říjnový víkend tak na jih Čech zamířilo 21 rodin dětí s Williamsovým syndromem (plus několik dalších sprátelených rodin s dalšími speciálními dětmi). Počasí nám krásně vyšlo, a tak jsme si to tu opět hezky užili, a to nakonec včetně Joe Axela, kterému se podařilo hned po příjezdu poranit si oko a část pobytu tak strávit na pohotovosti a kontrolách v Jindřichově Hradci a Českých Budějovicích - naštěstí to dobře dopadlo.

Co bylo na programu? V pátek jsme společně vyrazili (část pěšky, část autem) na blízký zámek Červená Lhota, kde jsme měli domluvené dvě speciální skupinové prohlídky jen pro nás - pan kastelán přizpůsobil okruh našim potřebám a bylo to moc prima. Děti měly jako obvykle celý víkend svůj vlastní program - sportování s Hankou Dvořákovou, tvoření s Klárou Šafránkovou a Míšou Mužnou a muzicírování s Matildou Židkovou a její kamarádkou Gabrielou Novákovou. S tím vším pomáhala skupina asistentů a asistentek, kterým děkujeme za účast (a Lence Jamrichové za jejich sehnání a organizaci). Společně se hrálo s velkým míčem Kin-Ballem, který jsme nečekaně dostali jako dar (neznámému dárci tímto děkujeme), došlo i na pouštění draka. Odborný program čekal na děti v pátek, kdy za nimi přijela paní Pavla Dobešová z Chráněného bydlení Naplno, která vedla seminář pro starší děti a mladé dospělé na téma Vztahy (rodinné, kamarádké, milostné a jiné). Děti si na obrysech těla ukazovaly místa, na které jim nesmí nikdo sahat, povídky si o intimitě a dalších tématech. Domluvily jsme se, že v semináři budeme pokračovat i příště, jen se pokusíme děti rozdělit do srovnatelných skupinek. V sobotu běžela celý den dílna s vrtáním a vyráběním ze dřeva, kterou vedl pan Jindra Weiss z budějovické Arpidy, pomáhali mu Ondra Kreník a Vítek Pšenička - děti si vyrobily ze špalíků parádní hračky.

S rodiči jsme si v pátek udělali výroční schůzi, na kterém jsme si odsouhlasili pravidla pro víkendové pobyty. Vzhle-

dem k tomu, že jsou problémy s odhlasováním se či změnami termínů nebo počtu osob na poslední chvíli (a z toho plynoucími storno poplatky a starostmi pro Zdeňka Kratinu, kterému patří velký dík za to, že se z organizace pobytů ještě nezbláznil), odhlasovali jsme si, že se od příště bude po přihlášení na pobyt vybírat záloha, která v případě změn celá nebo zčásti propadne. Budeme se i nadále snažit pomáhat s úhradou pobytu nebo jeho části rodinám v náročné finanční situaci, podmínkou ale bude žádost rodiny o podporu s odůvodněním. Dále jsme probrali letní dětský tábor a zopakovali si pravidla, které platí pro účast dětí, informovali jsme o nadcházejícím prosincovém víkendu maminek v Olomouci, mikulášských besídkách (v Praze a na Moravě). Pozvali jsme zájemce o lyžování na lyžařský pobyt na Lipně v lednu a probrali aktivity příštího roku (jarní setkání v Blansku, letní česko-slovenský pobyt v Radějově v Bílých Karpatech, kola, tábor tatínek atd). Rodiče si rozebrali nový willíkovský leták, brožurky o truchlení, které dovezl František Hába ze SPMP, každý z rodičů měl možnost s ostatními sdílet, co aktuálně s dítětem řeší, co se daří a co nikoliv. V pátek večer pak pro nás Kristýna Černá uspořádala cvičení na protažení těla, což všichni potřebujeme a měli bychom dělat častěji. Po večeri dostal prostor František Hába, který nám promítl fotografie a povyprávěl o své návštěvě Brazílie, kde se setkal s tamními Willíky a dále navštívil i místa s českou stopou - jako například městečko Lidice. Krom toho celý víkend opečovávala na harmonizačním lůžku naše děti muzikoterapeutka Dana Pšeničková, které patří za její mimořádné nasazení velký dík (a rodině Kreníkových pak velké poděkování za logistiku a přesuny).

Sobotní dopoledne strávily děti s asistentkami, rodiče měli ojedinělou možnost vyzkoušet si záchranu života na kursu první pomoci se sympatickými

Podzimní Pluhův Žďár (dokončení)

záchranáři Honzou a Lubem z Life Support s.r.o. Nejprve jsme se dozvěděli teorii, seznámili se s aplikací Záchranka, a pak už jsme si mohli vyzkoušet například masáž srdce, nebo práci s defibrilátorem AED. Velmi zajímavý byl nácvik tzv. Heimlichova hmatu, který se používá při kritické obstrukci dýchacích cest cizím tělesem. Nácvik situací nám "zpestřil" Ráďa, kterého venku píchla těsně vedle oka vosa - záchranář Lubo se tak mohl předvést v akci. Moc děkujeme, kurs byl zajímavý a velmi užitečný.

V sobotu po obědě se odehrálo velké skupinové fotografování a pak si pro nás Vítek Pšenička připravil orientační běh po obci, který prověřil naše sportovní i orientační schopnosti. Odměny si děti i jejich rodiče rozhodně zasloužili. V podvečer proběhl seminář Zity Matoušové pro rodiče o ergoterapii. Po něm za námi dorazila paní Ivana Kmochová, kterou jsme měli možnost zažít již v Blansku na semináři k osamostatňování, tentokrát jsme se sešli nad tématem psychohygiena, dýchací a relaxační techniky. Rodiče s dětmi si mohly vyzkoušet několik zklidňovacích technik, paní Kmochová navíc každému předala vytištěnou "kuchařku" nápadů, které je možné s našimi dětmi vyzkoušet. Proběhly i individuální konzultace - děkujeme. Během soboty fotila Bára Wellens děti na willíkovský kalendář 2024 - nová trička se srdcem a dla-

němi, které nechala vyrobit Lenka Jamrichová, se pro tuto příležitost skvěle osvědčila, dětem moc slušela.

Sobotní večer patřil tradičně živé muzice: přijeli za námi dva ze skupiny 3Mušketýři. Houslový virtuóz a exotický kytarista - to bylo něco pro naše děti. Tančilo a zpívalo se až do pozdních večerních hodin a myslím, že oba pánové si to s námi nečekaně užili. Králem parketu byl vyhlášen Daník. V neděli jsme v Pluhově Žďáru skončili snídani, ale rozhodně to nebyl ještě konec víkendového pobytu. Přesunuli jsme se do nedalekého Tábora, kde pro nás uspořádali Den Willíka v Housově mlýně. Nejprve se uskutečnila prohlídka filmové zbrojnice (spojená s velkým focením), pak v historické krčmě výborný společný oběd a poté následoval program pro děti: ukázka zbraní, šermování, možnost vyzkoušet si brnění, molitanová bitva. Do Tábora dorazily i dvě rodiny, které se nemohly zúčastnit pobytu v Pluhově Žďáře - opět jsme se tak setkali s Filípem a po delší době také Rozárkou. Děkujeme Housovu mlýnu za krásný program!

Děkujeme Czech Stand at the Bazar International de Luxembourg - z výtěžku jejich bazaru jsme mohli realizovat program, zaplatit ubytování asistentkám i podpořit rodiny.



Jednání FEWS v Praze

Ve dnech 21. 10. a 22. 10. 2023 se v Praze konalo jednání Evropské asociace Williamsova syndromu (FEWS). Do Prahy se sjeli zástupci 15 evropských členských států ze sedmnácti asociací (dvě asociace - z Francie a Itálie – byly v Praze přijaty nově). Zasedání FEWS se konalo v hotelu Marianeum. Hostitelem byl český Willík, spolek pro Williamsův syndrom (Lenka Hrnčířová, Ivan Hospodár) za podpory České asociace pro vzácná onemocnění (Martina Michalová).

V rámci bohaté agendy se delegáti mimo jiné zabývali možnostmi podpory výzkumu Williamsova syndromu - aktuálně se jedná zejména o výzkum izraelského vědce Boaze Baraka z Tel Avivské univerzity, který se věnuje možnostem, jak napravit chybnou expresi genů nezbytných pro vývoj mozku u lidí s Williamsovým syndromem. V návaznosti na tento bod byla dohodnuta lepší koordinace v oblasti podpory výzkumu mezi jednotlivými členskými státy.

Velkým tématem byla osvětová kampaň k 7.11.23, což je nejen blížící se datum v kalendáři, ale zároveň označení chromozómu s delecí typickou pro Williamsův syndrom. Řada asociací chystá speciální akce zaměřené na zvyšování povědomí o diagnóze.

Diskuse se vedla k dlouho připravovaným evropským guidelineům k Williamsově syndromu. Na těchto směrnících zaměřených na nejdůležitější oblasti spojené s tímto vzácným onemocněním pracovaly týmy specialistů z jednotlivých zemí několik posledních let, v závěrečné fázi se ale zatím nepodařilo vyřešit způsob, jak tyto pokyny schválit tak, aby je bylo možné využívat v jednotlivých zemích.

Český zástupce ze spolku Willík, Ing. Ivan Hospodár, zaměřil svůj příspěvek na počty lidí s Williamsovým syndromem a jejich evidenci ze strany jednotlivých států (metodiky se v různých zemích liší).

Dále se hovořilo o pravidelné každoroční fotosoutěži, o přípravě mezinárodního sympozia v Ženevě v příštím roce, o kontaktech v rámci EURORDIS a diskutovala se i případná organizace mezinárodních letních táborů pro mladé lidi s Williamsovým syndromem.

V rámci setkání se uskutečnil i neformální program v podobě společné procházky po Vyšehradě, kterou si nenechaly ujít ani české rodiny ze spolku Willík.



Prvních sto podzimních kilometrů pro Willíka



Hezky pěšky je facebooková skupina lidí, kteří rádi chodí pěšky a ještě raději se v tom navzájem povzbuzují a hecují. Pořádají například pravidelné měsíční výzvy v počtu nachozených kilometrů a několikrát ročně také chodecké charitativní akce ve prospěch nějaké bohubilé organizace.

Do letošní výzvy Prvních podzimních 100 km přihlásila Willíka Linda Tůmová, maminka Tomáše s Williamsovým syndromem. A podařilo se, spolek Willík byl vybrán! Jak celá akce fungovala? Zájemce si v e-shopu objednal dřevěnou medaili s logem akce a logem spolku Willík. První podzimní den, tj. 23. 09. 2023, se vše spustilo, každý chodec si sám počítal kroky a kilometry (krokoměr, chytré hodinky, aplikace v telefonu) a sám si udával tempo. Po splnění výkonu si pak na zadní stranu medaile zaznamenal datum, ke kterému vzdálenost zdolal a na FB stránce události dosažení cíle ohlásil.

Akci jsme pojali jako způsob, jak zvýšit povědomí o naší vzácné diagnóze. Každý účastník výzvy dostal kromě medaile s logem i leták o Williamsově syndromu a spolku Willík, aby měl představu, koho svým pohybem podporuje. Sdílením pokroků na FB se pak informace

o Willíkovi dostala i k dalším lidem (FB skupina Hezky pěšky má aktuálně kolem 5000 lidí), v době konání akce jsme zaznamenali velký nárůst přístupů na webu i na FB profilu Willíka. Díky společné snaze o propagaci se nakonec do výzvy zapojilo rekordních 250 lidí, další zhruba stejný počet se zúčastnil bez zakoupení medaile. Willík získal celkem 25% z výtěžku prodeje medailí, tj. 14 865 Kč. Tyto finanční prostředky využijeme na tábor pro děti a mladé lidi s Williamsovým syndromem a jejich sourozence, který se bude konat o prázdninách na Šumavě.

Myslím, že spojovat pohyb s charitou je skvělý nápad, jsme moc rádi, že jsme se mohli na jeden měsíc stát členy komunity Hezky pěšky (a je nutné zdůraznit, že někteří z našich členů se zapojili opravdu aktivně a svých sto podzimních kilometrů poctivě odchodili). Děkuje panu Michalovi Vitáskovi, který za komunitou Hezky pěšky stojí, za to, že se do podobných akcí pouští a Lindě Tůmové za nápad a jeho prosazení.

Více informací tady: <https://www.facebook.com/groups/hezkypesky>

František Hába a brazilští Willíci



Brazilskou asociaci pro Williamsův syndrom a jejich členy sleduji na Facebooku již mnoho let, ale až v září 2023 se mi podařilo navštívit je v jejich sídle v Sao Paulu během mého pobytu v Brazílii. První den v tomto dvacíti milionovém městě jsem věnoval veletrhu z mého pracovního oboru a hned den následující jsem vyrazil nasávat atmosféru čtvrti s luxusními mrakodrapy i svépomocí postavenými domečky pod nimi. Jako nezávislý cestovatel jsem neplánoval cestu a nespěchal do cíle, a tak jsme po několika hodinách toulání našel s pomocí aplikace mapy.cz dům, ve kterém sídlí ABSW - Associação Brasileira da Síndrome de Williams. Byl celý polepen fotografiemi místních Willíků, tak jsem poznal, že jsem na správné adrese.

Po zatukání na dveře jsem byl velmi vřele přivítán a to jak přítomnými Willíky, tak jejich rodiči. Za chvíli jsem měl pocit, že všechny znám už mnoho let. Ukázali mi, kde pracují, hrají si, čtou knihy a obědvají. Jejich hlavní prací je třídění víček od PET lahví, ze kterých se v nějaké plastikářské firmě vyrábějí plastové misky. Je to nejdůležitější zdroj jejich financí. V Brazílii není tradice sponzorských darů od firem. Byli velmi vděční, že jsem projevil zájem koupit si jejich willíkovská trička pro naši šestičlennou rodinu a sedmé mi dali jako pozornost.

Volali jsme také přes videohovor naši Kačence a také paní Cristiane Daniel, která se o místní organizaci stará, což byla tak samozřejmá informace, že jsem se obával zeptat na podrobnosti. Cristiane slavila ten den narozeniny, tak mi všichni říkali, že s nimi musím jet. Na oslavu přijížděli další rodiny a všem jsem musel ukazovat vánoční foto naší rodiny a povídat jim o našem spolku Willík. Měli obrovský zájem něco se o nás dozvědět. Nejzajímavější byl pro ně willíkovský lyžařský tábor v horách, což pro ně bylo nepředstavitelné. Na oslavě se tan-

čilo, zpívalo, jedli jsme dorty, které místí Willíci vyrobili. Vrcholem oslavy bylo zpívání narozeninové písně "Parabéns pra voce" na melodii "Hodně štěstí zdraví (Happy Birthday)".

Brazilská společnost je velmi pestrá a nikdo v ní není na první pohled cizinec. Žije tam i hodně potomků přistěhovalců z Německa, kteří byli také přítomní, i když německy už nikdo nerozuměl. Portugalština je univerzálním jazykem Brazílie a anglicky umí opravdu málokdo. Po pár hodinách oslavy jsem nedokázal rozlišovat, kdo k jaké rase patří. Byl to takový pocit, jako když si na první pohled nevšímate, kdo má dlouhé a kdo krátké vlasy...

Willíci se chovali velmi přirozeně a nebyli napomínáni, ani nijak omezováni, a to ani při cestě na metro. Rodičům jsem říkal, že se mi líbí přirozenost chování jejich potomků a oni mi říkali, že celá brazilská společnost je velmi liberální a tolerantní. Je běžné, že Vás někdo neznámý v dvanácti milionovém městě osloví a řekne Vám, že o ulici dále se něco děje, nebo že tam prodávají ovoce. Willíkovské přátelské chování nijak nevybočuje z běžného chování celé společnosti. Tohle je prostě ráj

František Hába

A Fanda přidal i pár faktů o brazilských Willících:

Brazilská asociace pro Williamsův syndrom byla založena v roce 2002 rodiči, kteří se předtím vidali na chodbách nemocnic a potřebovali platformu pro vzájemné sdílení informací a setkávání se. Stejně jako naše evropské organizace i ta brazilská se podílí na vyhledávání a koordinaci odborníků z lékařských, pedagogických a další oborů. Mají vypracované postupy pro podporu výzkumů, diplomových a jiných vědeckých prací včetně

různých administrativních dokumentů. Bojují za inkluzi a začleňování lidí s Willamsovým syndromem do společnosti. Organizují skupinové a individuální terapie.

Kromě této celobrazilské asociace existují i asociace jednotlivých států brazilské federace. Mezi ty nejaktivnější patří spolky ve státech Rio de Janeiro, Pará a Goiás, které mají i svoje facebookové stránky.

Ve dnech 2.-5.11.2023 se konalo 11. národní setkání lidí s WS a 2. mezinárodní v Sao Paulu.



noamerického vkusu.

Emblémem organizace je nápis ABSW s malým srdíčkem nad "W". Často je k tomuto znaku ještě přidán maskot, kterým je chlapec se saxofonem, jemuž vycházejí z nástroje graficky stylizované šroubovice DNA ukončené symboly ve stylu rare disease. Maskot odpovídá lati-



O Františkově návštěvě se psalo i na FB profilu brazilské asociace (volný překlad z portugalského):

15. září se stalo něco neuvěřitelného! Navštívil nás pan Francisco! Pan Francisco žije v České republice a je otcem 14leté Kataríny, která má Williamsův syndrom.

Byl pracovně v Sao Paulu a adresu ABSW našel na internetu. Z hotelu na naši adresu došel pěšky 5 kilometrů.

Byl to rušný den, kdy se rozvážely balíčky s jídlem a děti připravovaly dort k narozeninovému překvapení pro Cris Daniel. Pan Francisco se k oslavám připojil, se všemi si povídal a dokonce si zatančil!

V jeho zemi je asi 60 aktivních lidí s Williamsovým syndromem, kteří se scházejí několikrát ročně.

Myslíme si, že se mu setkání s námi a veškerá pohostinnost líbili. Seznámil se s více než 10 rodinami. A s radostí si oblékl tričko ABSW! Když se vrátil domů, setkal se s několika rodinami v Česku, kterým vyprávěl o svých zážitcích!

Deepl.com

Lucemburský mezinárodní bazar



V loňském roce před vánoci se v Lucemburku uskutečnil Mezinárodní bazar, na kterém se představili příslušníci většiny národů a národností v Lucembursku žijících. Mezi 65 státy se vyjímal český stánek, kde byste našli nejen typickou českou kuchyni, vč. piva a becherovky, ale také různé české výrobky. Výtěžek z prodeje byl určen na podporu spolku Willík, který sdružuje rodiny vychovávající děti se vzácným onemocněním, Williamsovým syndromem.

Loňský ročník se uskutečnil po dvouletém prodlení způsobeném covidem a byl proto zcela výjimečný. Ve prospěch našeho spolku se podařilo vybrat neuvěřitelných

8 tisíc Euro! Symbolický šek nám do Česka přijela předat organizátorka a zástupkyně Czech stand at Bazar International, paní Jari Kroupa. Setkání s předsedkyní Výkonné rady spolku Hanou Kubíkovou a jejím synem Bartolomějem se uskutečnilo v Jičíně, ve Valdštejské lodži. Děkujeme!

Finanční prostředky budou použity na jarní a podzimní víkendové rekondiční pobyty rodičů s dětmi s Williamsovým syndromem v roce 2023, zaplatí se za ně lektorům, uhradí se ubytování a strava dobrovolným asistentům a přispěje se částečně i rodinám. Děkujeme za podporu a spolupráci!



**Děkujeme všem dárcům a sponzorům,
kteří podpořili činnost
spolku Willík v roce 2023**

Popis	Částka
Bazar international ASBL - pro rodiny s WS	182 192,00
Košťál Petr	40 000,00
Adam Jakub	25 000,00
Hezky pěšky pro Willíka	14 865,00
Wellens kalendáře pro Willíka	12 000,00
Pikešová Zdeňka	10 000,00
Kavka Radomír	10 000,00 Kč
Žďánská Vladimíra, Ambulance dětské kardiologie	5 000,00
Kozákoví	5 000,00
Norrisová Lennka	5 000,00 Kč
Ehrenberger Petr	4 800,00
Cuc Radek	4 000,00
Ondryášovi	4 000,00
Willíci na kolech	4 000,00
Bilavčík Jaromír	3 600,00 Kč
Slavičková Jana	3 500,00
Klominských	3 023,00
Kejla Urbanová Milena	2 333,00 Kč
Dědičková Martina	2 000,00
Inquort René	2 000,00
Vortel Jiří	2 000,00
Jendelová Pavla	2 000,00
Hačkajlo Ivan	1 500,00
Šimůnková Marta	1 500,00 Kč
Krzemieňová Jitka	1 000,00
Mahdalovi	1 000,00
Mrazek Miroslav	1 000,00 Kč
Pilná Hana	900,00 Kč
Boháčová Jitka	500,00 Kč
Celkem	353 713,00

Zpráva o hospodaření

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY v plném rozsahu

ke dni **31.12.2023**
(v celých tisících Kč)

IČ
27040523

Název a sídlo účetní jednotky

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

		Číslo řádku	Stav k rozvahovému dni		
			Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Celkem
A.	NÁKLADY	1	x	x	x
I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2	673	0	673
1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskkladových dodávek	3	65	0	65
2.	Prodané zboží	4	0	0	0
3.	Opravy a udržování	5	0	0	0
4.	Náklady na cestovné	6	9	0	9
5.	Náklady na reprezentaci	7	0	0	0
6.	Ostatní služby	8	599	0	599
II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace	9	0	0	0
7.	Změna stavu zásob vlastní činnosti	10	0	0	0
8.	Aktivace materiálu, zboží a vnitroorganizačních služeb	11	0	0	0
9.	Aktivace dlouhodobého majetku	12	0	0	0
III.	Osobní náklady	13	31	0	31
10.	Mzdové náklady	14	31	0	31
11.	Zákonné sociální pojištění	15	0	0	0
12.	Ostatní sociální pojištění	16	0	0	0
13.	Zákonné sociální náklady	17	0	0	0
14.	Ostatní sociální náklady	18	0	0	0
IV.	Daně a poplatky	19	0	0	0
15.	Daně a poplatky	20	0	0	0
V.	Ostatní náklady	21	2	0	2
16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	22	0	0	0
17.	Odpis nedobytné pohledávky	23	1	0	1
18.	Nákladové úroky	24	0	0	0
19.	Kursově ztráty	25	0	0	0
20.	Dary	26	0	0	0
21.	Manka a škody	27	0	0	0
22.	Jiné ostatní náklady	28	1	0	1
VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	29	0	0	0
23.	Odpisy dlouhodobého majetku	30	0	0	0
24.	Prodaný dlouhodobý majetek	31	0	0	0
25.	Prodané cenné papíry a podíly	32	0	0	0
26.	Prodaný materiál	33	0	0	0
27.	Tvorba a použití rezerv a opravných položek	34	0	0	0
VII.	Poskytnuté příspěvky	35	0	0	0
28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	36	0	0	0
VIII.	Daň z příjmů	37	0	0	0
29.	Daň z příjmů	38	0	0	0
	Náklady celkem	39	706	0	706
B.	VÝNOSY	40	x	x	x
I.	Provozní dotace	41	0	0	0
1.	Provozní dotace	42	0	0	0
II.	Přijaté příspěvky	43	620	0	620
2.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami	44	0	0	0
3.	Přijaté příspěvky (dary)	45	619	0	619
4.	Přijaté členské příspěvky	46	1	0	1
III.	Tržby za vlastní výkony a zboží	47	0	0	0

		Číslo řádku	Stav k rozvahovému dni		
			Hlavní činnost	Hospodářská činnost	Celkem
IV.	Ostatní výnosy	48	86	0	86
5.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	49	0	0	0
6.	Platby za odepsané pohledávky	50	0	0	0
7.	Výnosové úroky	51	0	0	0
8.	Kurzové zisky	52	0	0	0
9.	Zúčtování fondů	53	0	0	0
10.	Jiné ostatní výnosy	54	86	0	86
V.	Tržby z prodeje majetku	55	0	0	0
11.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku	56	0	0	0
12.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů	57	0	0	0
13.	Tržby z prodeje materiálu	58	0	0	0
14.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku	59	0	0	0
15.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku	60	0	0	0
	Výnosy celkem	61	706	0	706
C ₁	Výsledek hospodaření před zdaněním	62	0	0	0
D ₁	Výsledek hospodaření po zdanění	63	0	0	0

Výčet položek
podle vyhlášky č. 504/2002 Sb.

ROZVAHA ve zkráceném rozsahu

ke dni **31.12.2023**
(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
A.	Dlouhodobý majetek celkem	1	0	0
I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	2	0	0
II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	10	0	0
III.	Dlouhodobý finanční majetek celkem	21	0	0
IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem	29	0	0
B.	Krátkodobý majetek celkem	41	383	376
I.	Zásoby celkem	42	0	0
II.	Pohledávky celkem	52	50	69
III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	72	331	307
IV.	Jiná aktiva celkem	81	2	0
	AKTIVA CELKEM	85	383	376

PASIVA

		Číslo řádku	Stav k prvnímu dni účetního období	Stav k poslednímu dni účetního období
A.	Vlastní zdroje celkem	1	184	184
I.	Jméni celkem	2	0	184
II.	Výsledek hospodaření celkem	6	184	0
B.	Cizí zdroje celkem	10	200	192
I.	Rezervy celkem	11	0	0
II.	Dlouhodobé závazky celkem	13	329	329
III.	Krátkodobé závazky celkem	21	-134	-137
IV.	Jiná pasiva celkem	45	5	0
	PASIVA CELKEM	49	384	376

Poděkování

Děkuji Výkonné radě Willíka a všem willíkovským rodičům za veškeré aktivity a práci pro spolek, jmenovitě pak Zdeňkovi Kratinovi za pevné nervy při organizaci všech pobytových akcí Willíka a za spolupráci při vedení účetnictví, Lence Jamrichové a její rodině za organizaci dobrovolníků, za spolupráci při organizaci letního tábora, objednání a distribuci triček, rodině Pišlových za zajištění Mikulášské besídky, rodině Hábových za účast na vzdělávání mediků, Wandě Urbanové za velmi vítanou a důležitou odbornou pomoc ostatním, zoom seminář o zubech a účast při tvorbě Guidelines, Ivanu Hospodárovi za jeho aktivity v rámci NAPO, ČAVO a FEWS, Monice Žídkové za shánění sponzorů a asistentů a organizaci moravského Mikuláše, Kristýně Černé za cvičení pro rodiče, Lence Hrnčířové za její aktivity v rámci FEWS, vč. letošního setkání v Praze, willíkovským tatínkům za tábor v Orlických horách, Olze Kreníkové za organizaci lyžařského výcviku Willíků na Lipně, Dne pro Willíky v Housově mlýně, pomoc s tiskem letáků a logistickou podporu na našich akcích. Báře Wellens děkuji za vyfocení dětí na kalendář a za finanční podporu z prodeje jejího vlastního kalendáře na rok 2023.

Děkuji našim dobrovolnicím Hance Dvořákové a Báře Novotné za uspořádání letního tábora pro naše děti. Děkuji Martině Michalové za účast na našich akcích, pomoc při konferenci FEWS v Praze a za kontakt s ČAVO. Děkuji všem našim dobrovolníkům, Míše, Kláře, Matildě a mnoha dalším, kteří s námi jezdí na naše pobyty. Děkuji všem, kteří přispěli článkem či fotografií do tohoto čísla Willíkova občasníku a dále všem aktivním a obětavým členům Willíka za jejich práci pro spolek Willík i pro nás všechny. Díky všem našim příznivcům, kteří nám pomáhají a podporují nás.

Hanka Kubíková, předsedkyně Výkonné rady spolku



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
E-mail: info@spolek-willik.cz
www.facebook.com/spolekwillik/