

Informace spolku Prader-Willi - 02/2022

Den vzácných onemocnění 28. února



Poslední únorový den si každý rok po celém světě připomínáme osudy lidí, kteří žijí se vzácným onemocněním (www.rare diseaseday.org). Tento den také patří všem, kteří jim pomáhají život s nemocí zvládnout: jejich rodinám, pečovatelům, přátelům, lékařům, sestřám i těm, kteří pracují v patientských a dalších podpůrných organizacích.

Významné stavby se rozsvítí v barvách Dne vzácných onemocnění

V pondělí 28. února 2022 večer se po celém světě rozsvítí významné budovy barvami symbolizujícími Den vzácných onemocnění: růžovou, světle zelenou a světle modrou barvou.

K řetězu světel se třeba v Praze připojí mezi jinými Petřínská rozhledna, Tančící dům nebo Fakulta elektrotechnická ČVUT. Rozsvítí se také budovy v krajích, například Karlovarská rozhledna Diana, nebo budova krajského úřadu ve Zlíně, nebo nemocnice v Příbrami.

ČAVO připravilo několik možností, jak se zapojit

- **Bannery, plakáty a materiály** k letošní kampani Eurordisu jsou nyní pro vás připraveny v češtině [zde](#).
- **Video spot** k tomuto Dni je již i na našem Facebooku. Podívejte se na něj [zde](#) a sdílejte!
- Dále k tomuto Dni vyjde **Zpravodaj ČAVO**, který se věnuje činnosti patientských organizací. Odkaz na něj budeme sdílet v nejbližších dnech.
- Večer 28. února se opět rozsvítí významné budovy po celé republice (modrou, růžovou, zelenou a fialovou barvou) a utvoří tak řetěz světel připomínající Den vzácných onemocnění.
- Můžete oslovit své radnice, obecní úřady nebo třeba provozovatele památek v okolí a dohodnout s nimi, aby se připojili.. Rádi vás podpoříme a o místech, která se zapojí, dáme vědět na Facebooku i v našich zprávách pro tisk. V případě zájmu pošleme oslovovacího dopis.
- Pokud se ve vaší blízkosti rozsvítí na Den vzácných onemocnění nějaká budova, vyfoťte se s ní a dejte nám vědět.

Co můžete udělat na Den vzácných onemocnění?

Můžete se vyfotit s rodinou, přáteli, kolegy a fotografie upravit pomocí barevných filtrů v barvách Dne vzácných onemocnění. Zde příkladáme, jak jsme si s tím poradili my. (upravovali jsme aplikací PhotoGrid z Obchodu Play na Googlu, ale postupujte podle svého, kreativitu meze neklademe).

Vaše fotky i fotky rozsvícených budov s námi prosíme sdílejte buď mailem ospws@email.cz nebo na Facebooku **PWSZS** hashtagy: **#vzacni2022** **#RareDiseaseDay**

Prader – Willi, z.s.

Díky těmto hashtagům uvidí fotky každý, kdo zadá jeden z nich. Vy zase budete moci vidět všechny fotky těch, kteří je připojí. **Děkujeme Vám všem za spolupráci!**

Koncerty pro spolek Prader – Willi

Rádi bychom Vás informovali o aktuálním stavu benefičních koncertů.

Koncert Lubomír Brabec

Koncert, který se měl konat **31.11.2021** je **přeložený**, datum bude upřesněno.

Koncert Pavel Šporcl

Jedná se o koncert, původně ve prospěch spolku Prader -Willi pro rok 2020, který byl z důvodu pandemických opatření několikrát posunut. Původní termín koncertu byl 28.4.2020, další dva termíny byly 20.10.2020 a 7.12.2020.

Koncert Pavla Šporcla se uskuteční **19.6.2022 od 11:00** ve Velkém sále paláce Žofín. **Nebude se sice jednat o koncert ve prospěch spolku Prader-Willi, ale Vaše již zakoupené vstupenky na koncert Pavla Šporcla (původně do Rudolfiny) i tak zůstávají v platnosti**, ale vzhledem ke změně místa konání koncertu bychom Vás poprosili, abyste si na adrese vstupenky@pko.cz zažádali o výměnu vstupenek za nové. **Pokud jste měli zájem navštívit koncert hlavně z důvodu pomoci spolku Prader-Willi, pak Vám nabízíme výměnu vstupenek za koncert Lubomíra Brabce.** Vstupenky si přerezervujete opět na e-mailové adrese vstupenky@pko.cz

Víkendové setkání rodin

Jaro

KDY 20.-22.5.2022

KDE Řásná

www.campvelkoparezity.cz



- Setkání bude rekreační bez odborného programu (pro připomenutí místa vám, kdo se zúčastňujete již více let - motorkáři nás vozili v sajdkách historických motorek)
- Mapa [zde](#)
- Přihlášky budeme rozesílat v březnu

Podzim

KDY 16.9.-18.9.2022

KDE Rekreační středisko Aero Holany

www.rsaero.cz



- Setkání plánujeme s odborným programem
- **Uvítáme náměty na odbornou přednášku či typ přímo na přednášejícího odborníka** – dejte vědět na ospws@email.cz
- Zde setkání proběhlo na podzim 2020 s velkou spokojeností účastníků

Členské příspěvky 2022

Výše členského příspěvku zůstává **500 Kč**.

Platbu proveďte, prosíme, **do 30.04.** Příspěvek zasílejte na číslo účtu: **218915385/ 0300**, Poštovní spořitelna, Jako variabilní symbol registrovaní členové uvedou zzzzXXX, kde zzzz je rok, za který platí, XXX je registrační číslo (tedy např 2019014), nebo do zprávy pro příjemce uveďte jméno a členské příspěvky rok zzzz.

Pokud si nepamatujete registrační číslo, tak napište a pošleme Vám ho, případně použijte možnost uvedenou výše

Děkujeme všem, kteří již členské příspěvky za rok 2022 zaplatili.

Chtěli byste se zapojit do činnosti spolku?

Pokud byste měli zájem se zapojit do naší pracovní skupiny, scházíme se obvykle jednou za 2-3měsíce v neděli (sobotu) odpoledne v Praze, v poslední době online podle dohody v pracovní den navečer.

Místo bydliště tedy nerozhoduje!!

Máte-li zájem, nápady nebo se chcete dozvědět víc o činnosti spolku, napište na ospws@email.cz, abychom vás mohli informovat o termínu pracovní schůzky.

IPWSO 2022 Conference

11. mezinárodní konference Prader – Williho syndromu

6.-10. července 2022, Irsko, University of Limerick

Konference se koná každé 3 roky, má část pro odborníky (lékaři atd.), pro rodiče a pro pečující (pracovníci soc. služeb, učitelé atd.).(Přednášky jsou v AJ)

Pokud byste zvažovali účast nebo věděli třeba o lékaři, který by se chtěl zúčastnit, více informací na <http://www.ipwso.org> nebo můžete volat 603 540 357 Hana Verichová.

Zapsal: Josef Bambousek a Hana Verichová