

Informace spolku Prader-Willi podzim 2018

Plán setkání členů spolku

Podzim 2018 - zhodnocení

- Nymburk – hotel Garni , speciální škola Poděbrady
- Setkání s odborným, rehabilitačním a cvičebním programem
- Dobrá odezva - výborná organizace Zuzky Nykodýmové, takto si představujeme iniciativu členů při organizaci dalších setkání

Jaro 2019

- Hotel Maxov v termínu 17. - 19. 5. 2019 - hotelmoxov.cz, v obci Josefův Důl, nedaleko Jablonce nad Nisou a Liberce
- Mělo by jít o setkání bez odborného programu (zážitkové) + návštěva zařízení Domov Maxov pro zájemce

Podzim 2019

- Středisko Prudká 18.-20.10.2019 - www.prudka.cz, u obce Doubravník (poblíž Brna)
- Odborný program

Jaro 2020

- AERO HOLANY (u České Lípy) - www.rsaero.cz
- Pro další setkání prosíme o typy na ubytování + doporučení na odborníky, kteří by byli ochotni vystoupit na téma související s Prader – Willi, nejlépe z blízkého okolí ubytování.
- Zároveň budeme rádi za názory, které odborníky bychom měli poptávat. Uvažujeme například o zubařovi.

Benefiční koncert pro Prader Willi

- Máme za sebou letošní benefiční koncert. Konal se ve čtvrtek 15.11.2018 v Praze, v Kosteletě sv. Šimona a Judy. Vystoupili sólisté Lubomír Brabec a Leoš Čepický a Pražský komorní orchestr.
- Děkujeme všem, kdo jste se zúčastnili a přispěli tak na činnost našeho spolku. Několik fotografií z koncertu je [zde](#).

WEB a informační materiály k PWS

- Pokračujeme v tvorbě nového webu jako hlavního zdroje informací
- Zkraje roku jsme udělali výběroví řízení a nyní jsme ve fázi naplňování obsahu a vlastní tvorby webu
- Zároveň s webem plánujeme zaktualizovat materiály k PWS

GDPR

- Z důvodu nových předpisů o ochraně osobních údajů jsme připravili nové souhlasy se zpracováním pro děti a ostatní registrované členy. Tyto souhlasy začneme podepisovat na dalším setkání rodin
- Z výše uvedených důvodů jsme připravili i vnitřní směrnici týkající se zpracování osobních údajů

Prader – Willi, z.s.

- Spolu s novým webem plánujeme i nový způsob registrace členů. Včetně zabezpečení proti neoprávněnému zcizení a včetně možnosti změny evidovaných údajů či jejich výmazu

Chráněné bydlení

- Naše snaha o vytvoření „chráněného bydlení“ pro naše dospělé děti s PWS pokračuje
- V tomto roce jsme navštívili spolu s pracovníky sociálního odboru Magistrátu hl. města Prahy (MHMP) a pracovníky Domova Maxov 4 zařízení v Německu, kde jsou domácnosti uzpůsobené pro dospělé osoby s PWS. Důvodem bylo sbírání zkušeností pro vybudování podobného bydlení v České republice
- V současné době vypadá, že by se jedna domácnost dospělých s PWS (cca 5 osob) mohla vzniknout v domově Maxov od roku 2020
- Důležitý je dostatečný zájem alespoň několika rodin

GIVT

Spolek Prader Willi se zapojil do projektu GIVT cz. Díky tomu může každý z vás přispět na náš spolek, aniž by zaplatil cokoliv navíc. Stačí, když při vašich nákupech v e-shopech použijete [portál GIVT](#).

Jak postupovat:

1. Před nákupem jděte na www.givt.cz
2. Vyberte si e-shop a v kolonce přispívám na zadejte PRADER- WILLI (stačí začít psát PRADER)
3. Nakupte, jak jste zvyklí

Pokud je daný e-shop v projektu zapojen, část ze zaplacené ceny se stane příspěvkem pro náš klub. Nechcete-li na tuto možnost nikdy zapomenout, nainstalujte si [givtího Pomocníka](#) - jednoduché rozšíření internetového prohlížeče, a ten vám vždy připomene, že můžete přispět.

Hledáme pomocníky a spolupracovníky

- Aktuálně se jedná o tyto činnosti:
 - Web – tvorba materiálů, překlad zahraničních materiálů, revize textů, tvorba a testování webových stránek atd. Zde je velký prostor pro výpomoc členů spolku
 - Organizování setkání rodin
 - Benefiční koncert – pomoc s organizací, prodejem lístků, hledání sponzorů apod.
 - Hledání finančních zdrojů
 - Další
- Další pracovní setkání se plánuje na 3.3.2019. V případě, že by jste chtěli pomoci nebo se i účastnit pracovních setkání, tak se ozvěte emailem.

Zapsal: Bambousek, Verichová

Při této příležitosti Vám děkujeme za dosavadní spolupráci a přejeme Vám příjemné prožití svátků vánočních, rodinnou pohodu, štěstí a hlavně pevné zdraví v roce 2019.