



Informace spolku P-W, jaro 2017

Plán setkání členů spolku

Podzim 2017

- Termín 20.10.-22.10.2017 KDM hostel – Praha 2, nám. Míru
<https://www.kdm.cz>
podmínky:
ubytování: 350,-Kč/noc + snídaně 55,-Kč, oběd 70,-Kč a večeře 70,-Kč. (jednáme ještě o množstevní slevě)
- Předběžnou účast přislíbili:
 - PhDr. Dana Krejčířová - psycholog z Thomayerovy nemocnice
 - doc. MUDr. Olga Dlouhá CSc.- foniatr, přednostka Foniatrické klinika
 - Mudr. Obermanová – endokrinolog FN Motol
 - MUDr. Martin Matoulek, Ph.D. - 3. interní klinika 1. LF UK a VFN Praha

Jaro 2018

- 18.5.- 20.5.2018 Špindlerův mlýn

Benefiční koncert PKO

- Na základě iniciativy pana Vladimíra Darjanina (vlastník PKO, významný organizátor hudebního života a otec dcery Evy s PWS) se bude na podzim konat benefiční koncert pro spolek PWS
- Termín je 15.11.2017 v Kosteletě sv. Šimona a Judy od 19.30 hod.
- patronát nad koncertem převzal radní pro kulturu hl.m.Prahy Jan Wolf, partnerem koncertu bude Český rozhlas.
- Vstupenky je možno zakoupit:
<http://www.pko.cz/cs/koncerty-vstupenky/ostatni-koncerty>
www.colosseumticket.eu
- Na koncertě vystoupí sólisté Ludmila Peterkova a Václav Hudeček, dále Pražský komorní orchestr – dirigent Roman Patočka.
S krátkými projevy přislíbil vystoupit Prof. Jan Lebl, CSc. přednosta Pediatrické kliniky 2. LF a FN Motol a za rodiče dítěte s PWS Kubcovi
- Všem výše jmenovaným děkujeme. Zvláště pak děkujeme iniciátoru a hlavnímu „hybateli“ projektu benefičních koncertů pro PWS panu Vladimíru Darjaninovi
- Pozvánku a bližší informace je možno stáhnout na [tomto odkazu](#)
- **Úkoly pro členy:**
 - Distribuce vstupenek pro VIP
 - Nutno zajistit občerstvení po koncertě + víno. 100 skleniček. Oslovit Moravské členy se sponzorským darem na víno?
 - Zajistit fotky pro velkoformátovou instalaci.
 - Leták pro sponzory, členové oslovit sponzory
 - Oslovit známé a příbuzné ohledně koupě vstupenek
 - Další....



Ludmila Peterková – patron spolku PWS

- Paní Ludmila Peterková se nově stává patronem spolku PWS a benefičního koncertu
- Klarinetistka Ludmila Peterková působí na naší hudební scéně již přes 25 let. Zaznamenala mnoho úspěchů u nás i v zahraničí. V posledních dvou letech například vystupovala jako sólistka s Čajkovského orchestrem v Moskvě pod taktovkou známého dirigenta Vladimira Fedoseyeva. Také jste ji mohli vidět v televizních přenosech na předávání cen Trebbia nebo na open air koncertě České filharmonie s Jiřím Bělohlávkem. Jako moderátorka provázela televizní záznamy koncertů hudebního festivalu Dvořákova Praha, v minulosti to také byly pořady Terra Musica a ExpoHlednice.
- Ale hlavně je jednou z nás. Před třinácti lety se jí narodila dcera Evička s Prader-Willi syndromem.

Fotky – akce na léto PWS a my

- Vyhlášíme akci pro rodiče/fotografy na téma PWS a my - bude hromadná galerie na webu a foto budou vyhodnocena a nejlepší oceněna.
- Prosím posílejte jen vybrané fotky v přiměřeném množství na jednu akci.

Chráněné bydlení

- Naše snaha o vytvoření „chráněného bydlení“ pro naše dospělé děti s PWS pokračuje. Po několika neúspěšných pokusech věc řešit přímo s poskytovateli soc. služeb jsme se obrátili na sociální odbor Magistrátu hl. města Prahy (MHMP), kde jsme našli pochopení a snahu věc řešit.
- Možným řešením se ukázalo vytvořit skupinu osob s PWS, a pro ni prosadit úpravu stávajících standardů bydlení v sociálních službách. To jsme ještě netušili, že celá věc bude tak složitá nejen vzhledem ke stávající legislativě, ale i ke způsobu financování soc. služeb.
- Musel by se, ale najít ihned dostatečný zájem alespoň několika rodin. Toto je nyní největší problém!
- Koncem roku jsme tedy našim členům poslali dotazník **ohledně zájmu/nezájmu** o tuto službu.
- Reakci poslalo celkem 25 rodin, těmto děkujeme. Jednání s MHMP pokračují.
- Výsledky ankety jsou následující:

Celkem	časový výhled využití chráněného bydlení				
	co nejdříve	do 2let	do 5let	do 10let	později
25	4	2	10	5	4

Dotace a příspěvky

- Členské příspěvky byly odsouhlaseny ve výši 500,- Kč. Úhradu prosím provedte do **31. 5. 2017** na účet spolku: Poštovní spořitelna **č.ú: 218915385/0300**. Jako variabilní symbol registrací členové uvedou 1000XXX kde xxx je registrační číslo, nebo do zprávy pro příjemce uveďte jméno a členské příspěvky 2017. Děkujeme všem, kteří již čl. příspěvky již zaplatili.
- Paní Markéta Nováková získala od odborové organizace svého zaměstnavatele částku 10 000 Kč. Tato částka již byla připsána na účet PWS. Velice za to děkujeme.
- Prosíme členy o hledání finančních zdrojů pro rozvoj spolku a zvýšení povědomí o nemoci PWS



Centrum pro PWS

- Dětské pacienti s PWS jsou léčeni na různých pracovištích po celé ČR s různými informacemi a postupy. Z důvodu, aby každý pacient měl možnost dosáhnout na optimální léčbu, tak spolupracujeme s [Centrem komplexní péče pro děti s poruchami vývoje při FN Motol](#), které zajišťuje koordinaci a supervizi léčby pacientů s PWS mezi různými pracovišti. Proto doporučujeme dětské pacienty s PWS zaregistrovat na tomto zařízení. Tím si zajistíte přístup k standardizované kompletní péči. Cílem je, aby pacienti dosáhli co nejvyššího stupně svého vývoje v souladu s Úmluvou o právech dítěte.

MUDr. Martina Kašparová Tel .: 224433790 – ambulance, sestra

Email: martina.kasparova@fnmotol.cz

- Cílem spolku do budoucna je koordinace léčby po celý život nemocného PWS

WEB a nové materiály

- Nové materiály
 - [Cíle spolku PWS](#)
 - [Centrum komplexní péče pro děti s poruchami vývoje při FN Motol](#)
 - [Ve zpravodaji ČAVO 01/2017 vyšel článek o PWS. Podklady zpracovala Hanka Verichová.](#)
- Plánujeme rozvoj webu a přidávání nových informací.

Setkání mladých rodin

- Dne 1. dubna proběhlo setkání rodičů nově diagnostikovaných miminek s Prader -Willi syndromem. Setkání připravila a vedla Jana Rozmarová. Setkání proběhlo v Praze Chodově a sešlo se celkem osm rodin. Probírala se témata rehabilitace, léčba růstovým hormonem, jídelní režim dle MUDr. Marinova, léčebné pobyty v Arpidě, Dětské centrum Znojmo, Jánské Lázně. Možné podněty pro děti, stimulační hry, změny prostředí, dětské kolektivy a mnoho jiných témat. Janě moc děkujeme za přípravu a těšíme se na další setkání.

Hledáme pomocníky a spolupracovníky

- aktuálně se jedná o tyto činnosti
 - web – tvorba materiálů, revize textů, tvorba webových stránek atd. Zde je velký prostor pro výpomoc členů spolku.
 - Benefiční koncert – pomoc s organizací, prodejem lístků, hledání sponzorů apod.
 - další