

Informace spolku Prader-Willi, podzim 2017

Benefiční koncert PKO

- Na základě iniciativy pana Vladimíra Darjanina (vlastník PKO, významný organizátor hudebního života a otec dcery Evy s PWS) se bude konat benefiční koncert pro spolek PWS
- Termín je ve středu 15.11.2017 v Praze, v Kosteletě sv. Šimona a Judy od 19.30 hod.
- Výtěžek koncertu bude použit na vzdělávací činnost spolku a další cíle PRADER – WILLI, z.s.
- Na koncertě vystoupí sólisté Ludmila Peterkova a Václav Hudeček, dále Pražský komorní orchestr
- Sál je vytápěn, doporučen volný společenský oděv
- Vstupenky je možno zakoupit:
<http://www.pko.cz/cs/koncerty-vstupenky/ostatni-koncerty>
www.colosseumticket.eu

Úkoly pro členy a sympatizanty spolku :

Benefiční koncert je akce, která může významně zvýšit povědomí o nemoci PWS a cílech spolku. Zúčastněme se prosím v co největším počtu a podpořme spolek a jeho [cíle](#).

Z výše uvedených důvodů, prosíme, o následující pomoc:

- Předejte, prosím, [tuto pozvánku](#) svým příbuzným, přátelům a známým
- Z organizačních důvodů by bylo dobré si objednat lístky ihned
- Dejte vědět zpětnou vazbu na email [spolku](#), kolik vstupenek si objednáte vy a Vaši přátelé
- Pokud někdo neumí lístky objednat – pomozte mu nebo se obraťte na nás - lístky zajistíme
- Sdílejte informaci o koncertu na sociálních sítích
- Vytiskněte si pozvánku a pomáhejte distribuovat mezi potenciálními návštěvníky koncertu

Plán setkání členů spolku

Podzim 2017

- Termín 20.10.-22.10.2017 KDM hostel – Praha 2, nám. Míru
- Podrobné informace v příloze

Jaro 2018

- 18.5.- 20.5.2018 Špindlerův mlýn

Podzim 2018

- Nutno domluvit místo na podzim 2018
- Mělo by být kolem Prahy, aby bylo možné zajistit odborný program
- Prosíme o pomoc na sehnání ubytování na setkání + doporučení na odborníky, kteří by byli ochotni vystoupit na téma související s Prader Willi

WEB

- Na pracovním setkání spolku PWS dohodnuto, že se Web se naprogramuje znovu v moderním prostředí a převezme se do vlastní správy - jde o hlavní zdroj informací
- Nyní zmatek, kdy lidé si myslí, že se registrují do spolku, ale registrují se pro web a další...

Centrum pro PWS při FN Motol

- Dne 5.10.2017 proběhlo informační setkání mezi zástupci spolku PWS (Verichová, Bambousek) a zástupci FN Motol (dr. Kašparová a Prof. Lebl)
- Paní doktorka Kašparová informovala, že jednotliví pacienti s PWS se u ní registrují a v intencích přání spolku je poskytována komplexní péče včetně posílání k dalším specialistům a dohledu nad léčbou. Doporučila registraci zvláště mladších pacientů a nově diagnostikované. U starších pacientů registrace doporučena v případě nějaké potřeby a pocitu, že někde něco nefunguje. Paní doktorka zmínila i oblast poradenství pro sociálku.
- Diskutována možnost nějakého dne PWS. Např., že jedno dopoledne za pololetí bude vyhrazeno pro pacienty PWS, kde může být krátké informační setkání s dalšími odborníky. Toto zatím ponecháno ve fázi námětu.
- S panem profesorem Leblem diskutovány oblasti možné další spolupráce. Konkrétně o nových textech pro veřejnost o PWS, spolupráce v odborném vedení chráněného bydlení pro pacienty PWS a dalších.

Fotky – PWS a my

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

Chráněné bydlení

- Naše snaha o vytvoření „chráněného bydlení“ pro naše dospělé děti s PWS pokračuje. Jsme v jednání se sociálním odborem Magistrátu hl. města Prahy (MHMP).
- 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.
- Důležitý je dostatečný zájem alespoň několika rodin. Toto je nyní největší problém!
- Výsledky ankety zájmu mezi členy jsou následující:

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

Hledáme pomocníky a spolupracovníky

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