

Informace spolku Prader-Willi jaro 2018

1. Výsledek hospodaření 2017

- Přijaté peněžní dary činili 68 000 Kč. Seznam dárců najdete [zde](#). Děkujeme velmi za poskytnuté dary. O způsobu použití se jedná a hlasuje na pracovních setkáních spolku. Ještě není znám přesný výsledek benefičního koncertu.
- Za rok 2017 spolek vykazuje zisk ve výši 3 351 Kč.

2. Členské příspěvky

- Členské příspěvky pro rok 2018 byly odsouhlaseny ve výši 500,- Kč. Úhradu prosím proveďte do **30.4.2018** na účet spolku:
Poštovní spořitelna
č.ú: 218915385/ 0300
Jako variabilní symbol registrace členové uvedou 1000XXX kde xxx je registrační číslo, nebo do zprávy pro příjemce uveďte jméno a členské příspěvky 2018.
- Děkujeme všem, kteří členské příspěvky již zaplatili.

3. Plán setkání členů spolku

Podzim 2017 - zhodnocení

- Termín 20.10.-22.10.2017 KDM hostel – Praha 2, nám. Míru
- Setkání mělo dobrou odezvu.
- 3 odborné přednášky

MUDr. Martin Matoulek - obezitolog

- Avizoval možnosti zapojit se do pravidelných cvičení, která pořádá. Na základě jeho pozvání jsme vyzkoušeli sobotní **cvičení s dětmi**. Plakát [zde](#).
- Cvičení je vždy jednou měsíčně – první sobotu v měsíci od 9.00 do 11.30. Místo: Gymnázium Na Vítězné pláni 1160, Praha 4.
- Nyní chodí od nás 2-3 rodiny. Je umožněno cvičit i nám dospělým. Pro děti ovocno-zeleninová svačina. Po celou dobu k dispozici posilovna s trenérem.
- Další cvičení se koná tuto sobotu 3. 3. 2018 a ponese se v duchu olympijských her!

Doc. Olga Dlouhá - foniatrie

- Přednáška ke stažení [zde](#).
- Nabídka stacionáře
- Nabídka diagnostického týdenního pobytu (tel. 299944931 – recepce, 299944900 – ambulance, email: Olga.Dlouha@vfn.cz)

PhDr. Dana Krejčířová – klinická psychologie

- Přednáška [zde](#)

Jaro 2018

- 18.5.- 20.5.2018 Špindlerův mlýn ([penzion Slavie a Viktorie](#)). Informace zašleme co nejdříve.

Prader – Willi, z.s.

Podzim 2018

- 12. – 14.10.2018 Nymburk/Poděbrady – [hotel Garni](#)
- Mělo by jít o setkání s rehabilitačním a cvičebním programem.

Jaro 2019

- Mělo by jít o setkání bez odborného programu. Pokud víte o nějakém vhodném ubytování pro naši skupinu 40-60osob, dejte nám, prosím, vědět.

Pro další plánovaná setkání s odborným programem uvítáme doporučení na odborníky, kteří by byli ochotni vystoupit na téma související s Prader - Willi.

4. Benefiční koncert PKO

- Koncert 2017
 - Koncert byl velmi úspěšný a dobře hodnocený. Významně zvýšil povědomí o nemoci PWS a umožnil členům pozvat přátele a členy rodiny.
- Koncert 2018
 - Další plánovaný koncert 15.11.2018 – Kostel Šimona a Judy, PKO, sólisti Lubomír Brabec - kytara, Kateřina Englichová – harfa
 - Na další pracovní schůzce se bude domlouvat organizace

5. WEB

- Konstatována nutnost nových webových stránek a letáků
- Současné stránky již nedostačují rozsahem informací, čtenáři se neorientují, neodpovídají všem potřebám a jsou velmi špatně upravovatelné.

6. Chráněné bydlení

- Letos bychom chtěli navázat kontakt a případně navštívit některé chráněné bydlení v Německu za účelem získání dalších poznatků.

7. ČAVO

- 28. února 2018 - **Den vzácných onemocnění** . K tomuto dni se konají doprovodné akce i v dalších dnech.
- Brno 1.března 2018 - Pozvánka [zde](#). Program naleznete [zde](#).
- [Zde](#) si můžete přečíst tiskovou zprávu připravenou ČAVO ke dni vzácných onemocnění.
- Lednové ČAVO noviny naleznete [zde](#).

8. Dotace a projekty

- V současnosti máme rozjeté tyto projekty:
 - Setkání rodin s PWS
 - Centrum péče o pacienty PWS
 - Benefiční koncert PWS
 - Tvorba nových webových stránek a letáků
 - Koordinátor projektů spolku PWS – projekt na zaměstnání jedné osoby na celý nebo částečný úvazek, která by se zabývala agendou PWS. Podávala by žádosti o dotace. Poskytovala informace atd.

Prader – Willi, z.s.

- Mapování možností pro chráněné bydlení. Dopracování standardů péče o pacienta s PWS
- Lobování za zřízení chráněného bydlení pro PWS
-

9. Pracovní setkání spolku PWS

- Další pracovní schůzka se koná v neděli 8.4.2018 od 15.00hod. pravděpodobně na tradičním místě (v prostorách ČAVO - Bělohorská 19, Praha 6 v budově UNIQA). Na programu budou především rozpracované projekty.

10. Ostatní

- Jeden z našich členů poskytl odkaz na box na jídlo s časovým zámkem (otevře se jen v nastavený čas). Vhodný např. na svačinu do školy.



- Pokud byste měli zájem, tak [zde](#)

11. Hledáme pomocníky a spolupracovníky

- Aktuálně se jedná o tyto činnosti:
 - Hledání finančních zdrojů a sponzorů
 - 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.
 - Tipy na příští víkendová setkání
 - Překlady cizojazyčných materiálů
 - Další

Zapsal:

Josef Bambousek a Hana Verichová