

SPRAVODAJ

Spoločnosti Williamsovho syndrómu



*Naše SRDCA nie sú zdravé, o to viac v nich LÁSKY máme!
S každým sme hneď KAMARÁTI, zlo však ťažko rozpoznáme.*

*ROZPRÁVAME radi, múdro... cudzie slová poznáme,
I keď nie vždy je to tak, že ich správne CHÁPEME.*

*Vašu TVÁR si veľmi dobre - na dlhý čas PAMÄTÁME,
PRIESTORY sú ale problém, v nich sa ľahko STRÁCAME.*

*HUDBA naším životom je... bez nej RADOSŤ nemáme!
Sme šikovní hudobníci, aj BEZ NÔT Vám zahráme.*

*ŽIJEME TU MEDZI VAMI, túžby a sny svoje máme...
Napriek mnohým obmedzeniam, šťastie s Vami nachádzame.*

11 / 2016



Oslávili sme 25 rokov SWS

Štvrt' storočia sa už poznajú naše deti, rodičia i lekári. 20 rokov našej Spoločnosti Williamsovho syndrómu sme oslávili v podhradí Strečna, 25 rokov už modernejšie – v Účelovom zariadení Národnej rady SR v Častej - Papierničke v dňoch 7.-10. apríla 2016. Počasie nebolo ideálne, ale našim deťom to nevadilo. Tešili sa, že sú znova spolu. Stretli sa pri výbornom spoločnom obede. Bola aj narodeninová torta s veľkou 25-kou, ktorú upiekla Anitkina teta a spomínali sme na naše začiatky. Spomienky dopĺňali snímky z jednotlivých stretnutí, pretože naši „kameramani“ nikdy nezaháľali.



Plavci si tiež do vôle zaplávali, najradšej by z vody ani nevyšli. Aj keď vonku bolo chladno, veterno, v bazéne bolo príjemne. Navštívili sme aj múzeum na Červenom Kameni, sprievodkyňa zaujala svojím výkladom naše deti a trpezlivo odpovedala na ich otázky. Veľmi sa nám páčilo predvádzanie sokoliarov s cvičenými sokolmi a sovami. Večer sa pani psychologička zahrala s deťmi hru „Poznáme sa?“ Deti hovorili o svojich kamarátoch, aké majú dobré vlastnosti. Za tých 25 rokov sa už veľmi dobre poznajú. Všetci sú dobrí kamaráti, radi sa smejú, pomáhajú si a poznajú navzájom svoje záľuby. Zahrali si aj bowling. Kto nehral, povzbudzoval hráčov. Boli to štyri krásne, obohacujúce dni v tichu prírody. V nedeľu sme sa rozišli do svojich domovov a dlho budeme spomínať a ďakovať všetkým, ktorí sa o tento krásny spoločne prežitý čas pričínili, pani Kubeníkovej, Martinčovej, Sadloňovej a ostatným.

Viera Bausová

25 rokov Spoločnosti Williamsovho syndrómu

A znovu je tu dôvod pripomenúť si históriu našej spoločnosti. Je to vôbec dôležité pripomínať si minulosť? Zaujala ma myšlienka Michaela Crichtona, amerického spisovateľa, ktorý vyštudoval medicínu a vo voľnom čase sa venoval písaniu, aby si mohol zaplatiť školné. K jeho najúspešnejším knihám patria Jurský park a Hranica času. V knihe „Hranica času“ píše: *Ked' o tom budeme rozmýšľať, bola minulosť vždy dôležitejšia než prítomnosť. Prítomnosť je ako korálový ostrov, ktorý vyčnieva nad vodou, ale stojí na miliónoch mŕtvych korálov pod hladinou, ktoré nikto nevidí.*

My však našu minulosť poznáme nielen vďaka spomienkam, ale môžeme ju aj vidieť hlavne vďaka takým nadšencom, akým bol a stále je pán Kunák, ktorý prichádza na každé naše stretnutie s filmovou kamerou. 25-ročná história našej spoločnosti bola bohatá hlavne vďaka množstvu spoločných stretnutí a verím, že nás čaká množstvo ďalších a prídu ďalšie okrúhle výročia, kým bude naša spoločnosť taká aktívna ako doteraz. Teší ma, že k nám prichádzajú ďalšie rodiny, ktoré obohacujú našu spoločnosť o nové aktivity. Dôležité je, aby čo najviac rodičov a priateľov podporovalo a zveľaďovalo našu spoločnosť a prispievalo k jej rozvoju. Tiež ma veľmi teší, že okrem domácich aktivít sa rozvinuli aj aktivity medzinárodné. Mnohé rodiny a ich deti sa pozreli do sveta, ktorý doposiaľ nepoznali. Letné tábory organizované FEWS sú výzvou otvoriť sa svetu a porovnávať náš život so životom v európskych krajinách. Mnohým rodinám sa otvorili nové obzory. Je to však náročnejšie. Okrem starostlivosti o deti, čo zaberá všetkým najviac času, je potrebné pracovať na sebe a hlavne naučiť sa aspoň jeden cudzí jazyk. Spomínam si, že mojou najväčšou výzvou bola práve účasť na celonárodnom stretnutí anglickej spoločnosti Williamsovho syndrómu, ktoré sa konalo v stredoanglickom meste Stoke on Trent v máji 1992. Bolo tam prítomných 88 rodín s Williamsovým syndrómom a lekárskeho zboru, zaoberajúci sa týmto ochorením. Program stretnutia bol veľmi bohatý a prebiehal vo viacerých paralelných sekciách, hlavne pre rodičov detí, no súčasne prebiehalo i zasadanie lekárskeho poradného zboru. Cieľom tohto stretnutia bolo oboznámiť rodičov so všetkými aspektami ochorenia, vytýčenie programov ďalšieho výskumu a predovšetkým riešenie sociálnych otázok. Jednotliví odborníci v diskusných paneloch s rodičmi riešili problémy v rodine, ďalšie uplatnenie detí, edukáciu, psychologické aspekty ochorenia. Celková atmosféra podujatia bola mimoriadne srdečná. Skúsenosti z tohto podujatia boli rozhodujúce a stali sa základom pri budovaní a ďalšom rozvoji našej spoločnosti. Všetci sme vďační Katke Jariabkovej, ktorá v súčasnosti venuje množstvo voľného času práve kontaktom so zahraničím. Veľmi úspešný bol aj tohoročný Európsky deň Williamsovho syndrómu, ktorý prebiehal súčasne v mnohých európskych krajinách a prispel k zviditeľneniu našej spoločnosti u občanov hlavného mesta Bratislavy. Na záver tohto krátkeho príspevku by som rád poďakoval všetkým rodinám, hlavne tým najaktívnejším, ktoré venujú našej spoločnosti množstvo svojho voľného času. Štafetu po Nad'ke Sadloňovej prevzala Katka Martincová, za ktorou je už vidieť množstvo úspešne zorganizovaných podujatí. Aká bude budúcnosť Spoločnosti Williamsovho syndrómu? Som presvedčený, že radosť, úsmev a dobrá nálada našich detí je trvalou zárukou úspechu našej spoločnosti aj v ďalších rokoch.

Vladimír Bzdúch

20. máj - Európsky deň povedomia o Williamsovom syndróme

Konečne sme sa svojho dňa dočkali aj my, Williamsáci! Európska federácia Williamsovho syndrómu prvýkrát zvolila 20. máj ako deň Williamsovho syndrómu. Spoločnosti združené vo FEWS pri tejto príležitosti organizovali rozličné podujatia, aby u širšej verejnosti zvýšili povedomie o tomto zriedkavom ochorení. Do tejto akcie sme sa s nadšením zapojili. Stretli sme sa v



Bratislave na Hodžovom námestí o 15-tej hodine. Prišlo 12 rodín a podporu nám vyjadrila aj pani doktorka Katka Jariabková, pán Doc. Bzdúch a študentka liečebnej pedagogiky Deniska, ktorá nás bude aktívne sprevádzať na tohtoročnom letnom pobyte v



Liptovskom Jáne. Obliekli sme si krásne tyrkysové tričká vyhotovené špeciálne na túto príležitosť, rozložili veľký pútač upozorňujúci na náš výnimočný deň s logom našej spoločnosti a pripravili potrebné technické zabezpečenie. Počasie nám spočiatku neprialo, spustil sa poriadny lejak, ale my sme sa nedali. Boli sme pripravení na všetko a skryli sme sa pod obrovský stan. Na bicie nám hrali Adam a Vladko. Dážď pomaly ustupoval, až úplne prestal a spoza mrakov vykuklo slniečko. Ľu-



dí v meste začalo pribúdať a zvedavo sa pristavovali pri našom stánku, aby zistili o akcii viac. Adam a Vladko svojou hrou na bicie neprestávali okoloidúcich ohurovať, našli sa dokonca aj takí, ktorí im chceli finančne prispieť. Na vlastné oči sa tak presvedčili, že slová z našej básničky sú pravdivé:

„...HUDBA naším životom je... bez nej RADOSŤ nemáme!

Sme šikovní hudobníci, aj BEZ NÔT Vám zahráme...“

Viaceri sme neodolali super atmosfére, ktorú chalani vytvárali a aj sme si zatancovali. Okoloidúcim sme usilovne rozdávali informačné

letáky, aby sa o Williamsovom syndróme dozvedeli viac. Veríme, že sa medzi nimi nájdú takí, ktorých táto problematika zaujme a kto vie... možno jedného dňa svojou aktivitou prispejú k spríjemneniu nášho života v spoločnosti.

“Náš deň” sa skončil odbitím 18-tej hodiny a my sme si domov niesli dobrý pocit z príjemne a účelne stráveného popoludnia.

SRDEČNÉ POĎAKOVANIE PATRÍ:

Vám všetkým, ktorí ste sa akcie osobne zúčastnili a aj Vám všetkým, ktorí ste nemali tú možnosť, ale myšlienkami ste boli s nami.

Povedomie o Williamsovom syndróme sme šírili aj vďaka týmto inštitúciám:

Centrum včasnej intervencie, n.o., Bratislava, Cirkev bratská, Bratislava, EMPIRE the know-how institute, Bratislava, Súkromné bilingválne gymnázium, Česká 10, Bratislava

Univerzita Komenského Bratislava, Pedagogická fakulta - Katedra liečebnej pedagogiky,

- Katedra sociálnej práce, - Katedra špeciálnej pedagogiky

Osobitné poďakovanie patrí Naďke Sadloňovej a Katke Martincovej, ktorým sa aj pre krátkosť času podarilo takúto akciu zorganizovať.

Andrea Páldyová

Visegrad Camp for Williams Syndrome People Balatonfüred, Hungary 2013

Tábor mládeže krajín „V4“ 7. – 14.7.2013

Maďarská spoločnosť WS zorganizovala tábor pre mládež z krajín „V4“ Poľska, Česka, Slovenska a Maďarska pri Balatone v meste Balatonfüred. Z našej SWS sa zúčastnili Anitka Drapáková, Ildikó Gáborová, Saška Pšenková a Simonka Sadloňová so sprievodcami Zuzkou Drapákovou a Hankou Pšenkovou.

V bohatom programe si vyskúšali gymnastiku, jogu, plávanie v bazéne aj v jazere, hudbu, spev, zábavu v dobrodružnom parku, výlet loďou po Balatone, spoločné hry....



Na setkání do Bratislavy jsme se moc těšili a náš výlet jsme si zpestřili zastávkou v zoo Jihlava. Stále se rozvíjející zahrada se nám moc líbila.

Po příjezdu do Bratislavy jsme se s ostatními přivítali a ubytovali se ve Slovenské zdravotnícké univerzitě. Odpoledne jsme vyrazili do



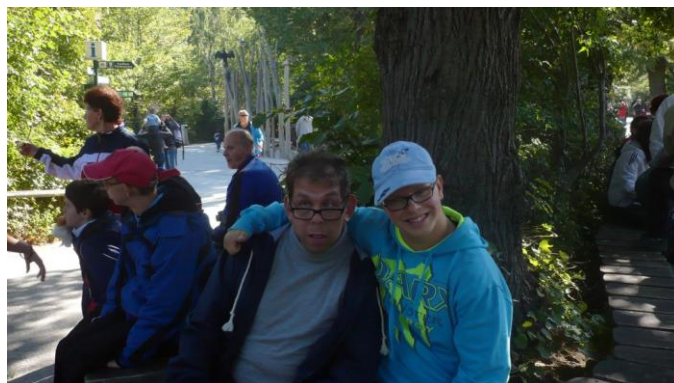
víru velkoměsta, kde probíhali pivní slavnosti, vystupovali různé kapely a mezi nimi i známá slovenská kapela Hex, od kterých jsem dostal podpiskartu.

Večeřeli jsme v jedné čínské restauraci, kde si se mnou majitel povídal o českém fotbale a o tom, kde v Čechách kdysi bydlel.

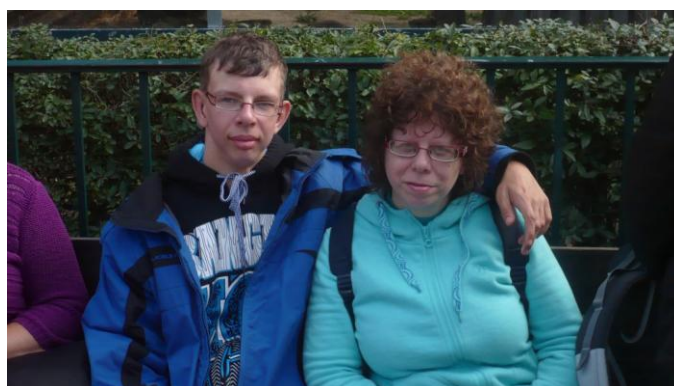


V sobotu ráno jsme vyrazili autobusem směr Vídeň. Procházka začala po zahradách barokního zámku Schönbrunn, které bylo letní rezidencí císařovny Sisi. Do zoologické zahrady jsme procházeli kolem obrovského skleníku s deštným pralesem. Nejstarší zoologická zahrada na světě vznikla v roce 1752. Žije tu přes 500 druhů zvířat ze všech kontinentů, koaly, lvy, medvědi, sloni, orangutani a hlavní chlou-

bou zdejší zoo Pandy velké. Moc jsme si celý den užili.



V neděli jsme s tetou Andreou a strejdou Markem, vyrazili na dominantu Bratislavy na televizní vysílač Kamzík a na procházku po



nábřeží Dunaje a přes most SNP. Po obědě jsme se rozloučili, čekala nás dlouhá cesta domů do Žatce.



Za vše bychom chtěli poděkovat tetě Nadě, výlet do zoo ve Vídni byl můj velký sen, který mi Nad'ka pomohla splnit.

Kuba Jeřábek

Nadační fond Klíček v České republice od roku 1992 organizuje v Malejovicích při Kutné Hore **letné ozdravné tábory** pre deti po dlhej nemocničnej liečbe a aj pre deti a mládež so zdravotným postihnutím. Na podnet našich priateľov zo združenia Willík sa aj naši mladí zúčastnili letného tábora po prvýkrát v roku 2011. Veľmi sa im tam páčilo a preto aj v roku 2014 veľmi radi išli znova do tábora v Malejovicích. O svojich zážitkoch napísala Simonka nasledujúce riadky.

Tábor v Malejovicích júl 2014

V sobotu sme sa stretli na hlavnej stanici s Adamom a jeho mamičkou a počkali sme na vlak, ktorým sa ostatní priviezli do Bratislavy. Do tábora v Malejovicích v Čechách išla Miška s mamičkou Jankou, Tomáš, Vladko, Kristínka s mamičkou Alenkou, Dominika, Adam a ja. Spolu nás bolo 6 a dve mamičky ako sprievodkyne. Zo stanice v Bratislave nás odviezol do Malejovic mikrobús. Po dlhej ceste



sme sa ubytovali a zoznamovali s ostatnými, ktorí tam už boli. Z českého Willíka tam bol Kubo s oteckom Frantom a Nikoušek



s oteckom Zdeňkom. Každé ráno nás budili pesničkou, aby sme sa prebrali zo spánku.

Pred raňajkami bola rozcvička vonku na lúke. Chodili sme na prechádzky, spievali sme pesničky, do lesa sme išli zbierať drevo na vatru. V nedeľu sme išli autobusom do kostola.

Do Kolína sme išli autobusom na celodenný výlet. Odviezli sme sa na historickom vláčiku po trati, ktorou sa kedysi dávno vozila cukrová repa na spracovanie do cukrovaru. Túto trať



volajú „Kolínska řepářská dráha“. Pre turistov tam jazdí aj vláčik na kolesách po ceste. Menšie deti sa zahrali na detskom ihrisku. Pozreli sme si zvieratká v minizoo. Videli sme aj pirátsku loď.



Veľmi sa mi tam páčilo a išla by som aj na budúce.

Simonka Sadloňová

Rekondičný pobyt v Dudinciach 2014

Tento rok som sa opäť zúčastnila rekondičného pobytu, ktorý bol v Dudinciach. Prvý deň sme sa ubytovali a potom sme išli na večeru.



Na hoteli bol aj bazén a niektorí si hneď prvý deň išli zaplávať. Ostatní obdivovali prírodu neďaleko hotela. Každý deň doobeda sme sa venovali výuč-

be anglického jazyka s pani psychologičkou Katkou. Výučba prebiehala hrovou formou. Mali sme aj rôzne súťaže, ktoré nás veľmi bavili a dostali sme pekné ceny, z ktorých sme sa veľmi tešili. Monika nás naučila pekné pesničky a často sme s ňou spievali. Navštívili sme aj kaštieľ Sv. Anton pri Banskej Štiavnici. V súčasnosti sa v ňom nachádza poľovnícke múzeum.



Mala pricestovať za nami do Dudiniec aj moja sestra s dcérkou Zuzkou, na ktoré som sa veľmi tešila. Sestra Alenka mala pre nás pripravené rôzne aktivity a najviac nás bavilo lepiť z plastových vrchnáčikov rôzne obrázky. Ja som urobila pre moju mamičku kvetinku

a bola som veľmi rada, že som jej ju mohla podarovať. Dozvedela som sa aj veľa nových poznatkov o vtáčikoch, prírode a spisovateľovi Miroslavovi Sanigovi. Alenka nám rozprávala



o nevidiacich ľudoch, priniesla hodinky, budíky a knihy, ktoré používajú nevidiaci ľudia. Ukázala nám ako rozlišujú nevidiaci peniaze. V jedno popoludnie sme išli do centra Dudiniec, kde je termálna voda, chutná zmrzlina a výborné oplátky, na ktorých sme si pochutili.



Mali sme aj diskotéku, živú hudbu, ktorá sa nám veľmi páčila a dobre sme si všetci zatancovali, porozprávali sa a potešili sme sa navzájom. Z pobytu som si odniesla pekné zážitky a spomienky a už sa teším na pobyt aj na budúci rok.

Maruška Bausová

Jesenné stretnutie v Bratislave 24. – 26.10.2014

Jesenné stretnutie v Bratislave - hurá, sláva, máme stretnutie, už len toľkokrát sa vyspíme a ideme... určite znelo v mnohých našich rodinách. Tohtoročné jesenné stretnutie sme strávili ako vždy na internáte SZU na Kramároch. V piatok po ubytovaní a po obede sme mali poučné stretnutie v podobe besedy s pracovníčkami z Úradu práce, sociálnych vecí a rodiny. Podozvedali sme sa nejaké postupy vo vybavovaní, čo sa týka našich detí a tým pádom aj nás. Čo nám patrí a čo nie. Po ich odchode sme ešte chvíľu diskutovali, zatiaľ čo naše deti mali vo vedľajšej miestnosti aktivity s dvomi oteckami. Pred večerou sme sa išli ešte pozrieť



do mesta. Vracajúc sa na Kramáre popri prezidentskom paláci

sme videli výmenu stráží – zaujímavé pozerať pre našu mládež.

V sobotu doobeda sme boli na výstave Tutanchamon v Inchebe. Výstava opradená dávno dávno históriou. Každý návštevník dostal slúchadlá, aby počúval výklad o všetkých ex-



ponátach. Prvá časť výstavy sa venovala životu faraóna Tutanchamona a aj všeobecne životu v Egypte v tých časoch. Nevšedný zážitok sme skúsili, keď sme mali možnosť v tmavej miestnosti vidieť autenticky naukla-

dané rôzne vzácne predmety, ako ich objavili archeológovia v hrobke. V ďalšej časti sme sa oboznámili s jednotlivými predmetmi a ich významom, prečo ich dávali do hrobky faraóna. Úplnou unikátnosťou výstavy bolo vystavenie jednotlivých sarkofágov, ktoré pôvodne boli nauladané do seba a v poslednom bol uložený faraón. Naša mládež na tejto výstave sa mohla zážitkovou formou oboznámiť s dávnou históriou.



Naobedovať sme sa išli do Auparku a potom sme sa dopravili autobusom na druhý breh Dunaja na vyhlídkovú plavbu loďou. Počasie



nám veľmi neprialo, bol chladný vietor a občasný dážď, ale napriek tomu vládla dobrá nálada. Cestou od Dunaja sme sa zastavili na kávičke, čaji, zákusoch, aby sme sa aj trocha zohriali. Pokračovali sme do internátu na Kramároch. Po večeri sme posedeli a diskutovali o všeličom možnom.

Víkend plný nezabudnuteľných zážitkov a pre nás rodičov príjemného spestrenia sme ukončili v nedeľu doobeda a pomaly sa uberali každý svojím smerom. Ďakujeme všetkým, ktorí sa podieľali na zrealizovaní a príprave programu.

Janeta Hrešková

Európska konferencia o Williamsovom syndróme v Budapešti

V dňoch 21.-23. 11. 2014 sa v Budapešti uskutočnila Európska konferencia o Williamsovom-Beurenovom syndróme (European Williams-Beuren Syndrome Conference - EWSC). Európska federácia spoločností Williamsovho syndrómu (FEWS), ktorej členom je aj naša Spoločnosť WS, sa dlhší čas zaoberala usporiadaním medzinárodnej konferencie, kde by poprední odborníci prezentovali doterajšie skúsenosti a najnovšie poznatky o Williamsovom syndróme. V procese prípravy takéhoto veľkého podujatia reprezentanti národných patientskych združení Williamsovho syndrómu diskutovali o tematických okruhoch, vyhľadávali odborníkov, ktorých oslovili ako prednášajúcich, riešili otázky financovania a organizácie konferencie. Z diskusií vyplynulo, že dôležité je zamerať sa na zvyšovanie povedomia a rozširovanie znalostí o Williamsovom syndróme v tých európskych krajinách, v ktorých je sieť starostlivosti o toto ochorenie menej rozvinutá. Jedným z hlavných cieľov bolo podporiť účasť odborníkov z rozličných oblastí – lekárov, pedagógov, psychológov, ktorí by sa bližšie oboznámili s problematikou Williamsovho syndrómu a mohli by sa zapájať do starostlivosti o ľudí s Williamsovým syndrómom. Účastníkmi by boli aj rodičia a reprezentanti jednotlivých združení Williamsovho syndrómu. Organizácie konferencie sa ujala Maďarská spoločnosť Williamsovho syndrómu, ktorá už poriadala viacero významných medzinárodných podujatí – workshopy, semináre, tábory (písali sme o nich napr. v Spravodaji č. 4/2004) a získala pre toto podujatie grant z fondu V4. Viac zdrojové financovanie (FEWS, V4 aj EURORDIS - Európska organizácia zriedkavých ochorení) umožnilo finančnú podporu pre viacerých účastníkov z členských krajín FEWS - z Českej republiky, Slovenska, Poľska, Maďarska, Rumunska, Bulharska, a podporu pre jedného účastníka z tých krajín Európy, ktoré nie sú členom FEWS a v ktorých prípadne ešte nebolo vytvorené združenie Williamsovho syndrómu. Zo Slovenska sa konferencie zúčastnili štyria odborníci. Pani Želmíra Danadová získala pre účasť na konferencii detskú kardiologičku MUDr. Silviu Mikovú (následne nám pani doktorka Miková prednášala počas rehabilitačného pobytu 2015 v Dudinciach) a detskú reumatologičku MUDr. Zuzanu Pechočiakovú. Zúčastnili sa aj členovia Spoločnosti WS pediater Doc. MUDr. Vladimír Bzdúch a psychologička PhDr. Katarína Jariabková. Rokovacím jazykom bola angličtina. Odborníci z Veľkej Británie, Francúzska, Belgicka, Nemecka, Maďarska prednášali o rozličných aspektoch Williamsovho syndrómu – o genetike, o srdcovo-cievnych anomáliách, o otázkach starostlivosti o chrup, o psychiatrickej, psychologickej problematike, o vzdelávaní a o cezhraničnej zdravotníckej starostlivosti. Vypočuli sme si aj prednášky, k obsahu ktorých prispeli účasťou na výskume i deti a rodičia z našej Spoločnosti. Dr. Lucie Procházková a Bc. Lenka Kratochvilová referovali o podpore sociálnej participácie ľudí s Williamsovým syndrómom a Dr. Anita Tóth-Bakos prednášala o muzikoterapii. Pozoruhodná bola prezentácia francúzskej divadelnej režisérky Marion Coutarel, ktorá predstavila prácu s hercami s Williamsovým syndrómom. V posterovej sekcii boli prezentované ďalšie príspevky z viacerých európskych krajín o odborných a výskumných zisteniach z problematiky Williamsovho syndrómu a svoju činnosť tu predstavila FEWS a niektoré národné združenia Williamsovho syndrómu. Doc. Bzdúch a ja sme pripravili poster o slovenskej Spoločnosti Williamsovho syndrómu a ďalší náš poster prezentoval výsledky výskumu čitateľských zručností, ktorý sme uskutočnili s deťmi z našej Spoločnosti. K jednotlivým prednáškam bola bohatá a plodná diskusia, ktorej sa zúčastňovali odborníci aj rodičia a poukázala tak na širokú škálu otázok a rozličné uhly pohľadov na problematiku Williamsovho syndrómu. Neformálne diskusie a výmena skúseností pokračovali aj mimo oficiálneho programu, čo bolo ďalším bonusom tohto podujatia. Na výborne zorganizovanej konferencii boli účastníci zo 17 európskych krajín. Atmosféra bola veľmi príjemná aj vďaka mladým ľuďom s Williamsovým syndrómom, ktorí vítali účastníkov pri príchode a v priebehu diskusií k prednáškam starostlivo dbali, aby žiadnemu záujemcovi o diskusný príspevok nechýbal mikrofón. Jednotlivé prezentácie a anglické súhrny prednášok a posterov sú prístupné na webstránke FEWS (www.eurowilliams.org).

Katarína Jariabková

Májový víkend v Heľpe 2015

Predĺžený víkend v Heľpe, ktorého sme sa už nevedeli dočkať, sa začínal obedom v piatok 8.5.2015 a končil raňajkami v nedeľu 10.5.2015.

Heľpa sa nachádza v Horehronskom regióne blízko mesta Brezno a má vyše 2 600 obyvateľov. Je to typická rázovitá obec, ktorej stredom preteká druhá najväčšia rieka Slovenska – Hron.

Ubytovali sme sa v rodinnom Hoteli Heľpa,

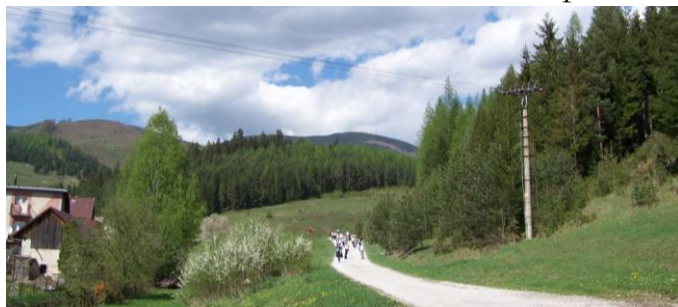


ktorý je situovaný priamo v srdci malej obce. Odtiaľ sme sa v piatok po obede početná skupina vybrali na salaš. Aby sme nezablúdili, opýtali sme sa recepcnej, ako sa tam dostaneme. Cestu nám ochotne popísala s tým, že sa nemáme kde stratiť a cesta dlho netrvá. S radosťou sme sa tam vybrali bez jedinej po-



chybnosti. Prešli sme časť obce smerom ku krásnemu kostolíku. Kopec bol dosť strmý a nekráčalo sa nám ľahko. Vidina salaša a občerstvenia na ňom nás však hnala vpred. Došli sme na rázcestie, keďže sme si neboli istí, či sa vybrať vpravo alebo vľavo, opýtali sme sa miestnych. Poradili nám cestu vpravo.

Znova sme pomaly kráčali do kopca smerom k lesu a salašu. Slniečko svietilo, niektorým pomaly ubúdali sily a hlásil sa aj smäd. Na salaš sme sa však chceli dostať všetci, preto sa



niektorí rodičia vybrali späť k hotelu pre autá, aby deťom pomohli. No mnohí boli vytrvalí a kráčali smerom k lesu ďalej. Na ceste tam sme znova stretli miestnych obyvateľov, ktorí nám objasnili ako to so salašom je. V skutočnosti sú tam dva salaše. Vraj sme sa mali vybrať smerom doľava, no občerstvenie



na tomto salaši neponúkajú, čo nás trochu sklamalo. Niektorí z nás sa k nemu napokon dostali cez les, iní autom a poniektorí sa otočili a kráčali späť na rázcestie, aby sa vybrali



doľava. Nakoniec sme sa ale na salaši všetci šťastne stretli. Pozreli sme si ovečky a kačičky, veľké kombajny a traktory, dokonca

sme nakukli aj na výrobu syra. Spokojne sme



sa vydali na cestu dole do dediny a občerstvili sme sa kofolou v miestnom pohostinstve. Deti si zahrli futbal a na záver sme si na pamiatku urobili spoločnú fotografiu.

V sobotu nám už počasie tak neprijalo a začalo pršať. Viacerí z nás sa rozhodli po-



zrieť si cca 15 km vzdialené Múzeum zvoncov, ktoré sa nachádza v obci Šumiac. Je v ňom viac ako 2 000 zvoncov, ide o zvonce liate, plechové, drevené, hlinené, sklenené, pletené. Okrem zvoncov sú tu vystavené aj ľudové hudobné nástroje a náradie z horehronskej dediny Šumiac. Naopak tí, ktorí si chceli oddýchnuť, využili wellness služby hotela ako saunu, masáže, relaxačný bazén a vyskúšali liečivé účinky soľnej jaskyne. Slovensko má mnoho hokejových priaznivcov, spoločnosť Williamsovho syndrómu nevynímajúc. U našich západných susedov akurát prebiehali Majstrovstvá sveta v ľadovom hokeji a ako správni fanúšikovia sme v sobotu o 16-tej hodine už sedeli v spoločenskej miestnosti pred

televízorom a držali sme našim hokejistom palce v náročnom a dôležitom zápase so silným súperom z Fínska. Spoločný čas sme ďalej príjemne strávili aj pri bowlingu, biliarde a stolnom tenise.

Večer nás pani psychologička Dr. Jariabková



oboznámila o novinkách vo výskume WS a o výsledkoch konferencie, ktorej sa v Budapešti zúčastnila. Následne prebiehala voľná diskusia rodičov, na ktorej sa okrem iného riešili aj prekážky, s ktorými sa stretávame pri vybavovaní rôznych kompenzácií.

V nedeľu po raňajkách sme sa začali pripravovať



na odchod domov. U mnohých zavládol smútok, ale utešovali sme sa tým, že už o 3 mesiace sa znova stretneme v Dudinciach na týždňovom pobyte. To už bude leto a pekné počasie, určite nás čakajú zaujímavé aktivity a bohatý program. S týmto vedomím sme si zaželeli šťastnú cestu, rozlúčili sa a rozišli sme sa domov.

Andrea Páldyová

Rekondičný pobyt v Dudinciach 8. – 15.8.2015

Na tohtoročnom rekondičnom pobyte sme sa ako vždy zamerali hlavne na zlepšovanie kondície, ďalej na výučbu anglického jazyka formou hry a hudby, na rozvoj motoriky za pomoci ergoterapie a art-terapie a na muzikoterapiu.

Počasie bolo tento krát extrémne horúce, pre-



to sme boli nútení program mierne prispôbiť podmienkam. S pohybom sme začali už pred raňajkami krátkou, veselou rozcvičkou s Karolom, keď bolo vonku ešte prijateľne. Potom sa dal vydržať už len pohyb vo vode a neskôr večer vonku pri hudbe. Výnimkou



boli naše tradičné i nové súťaže a zábavné hry s vodou, ktoré sme niekoľko krát presunuli von aj počas dňa.

V minulom roku sa nám osvedčila a zapáčila výučba anglického jazyka s pani doktorkou Katkou, ktorú sme rozdelili do dvoch skupín. Mládež sa naučila nové frázy a slová, nové piesne, ktoré nám všetci spoločne predviedli na ukončení pobytu. Odmenou pre každého „študenta“ bol nielen malý darček s vysvedčením, ale hlavne potlesk a uznanie od nás všetkých.

Po angličtine, si deti a mládež mohli vybrať z programu viacero aktivít. Veľmi obľúbená

najmä pre mladších bola muzikoterapia s Věrkou a Aškou, ktorá prebiehala v jedálni. Deti boli vo svojom svete - spievali, tancovali a naučili sa používať jednoduché hudobné



nástroje.

V tom istom čase sa v klubovni maľovalo. Pani Čuchranová si pre naše deti pripravila rôzne techniky maľovania a keď sme na konci pobytu videli výsledky, s údivom sme žasli nad hotovou galériou nádherných obrázkov. Autori

boli na seba právom pyšní, iste ani netušili akú krásu dokážu vložiť na výkres.

Všetci čo si vybrali maľovanie na sklo, alebo na textil s Anitkou, si so sebou odniesli krásne obrázky



a tričká s vlastne vyrobenou potlačou. Vyskúšali si, že práca s farbami na sklo nie je jednoduchá, no predsa to s malou pomocou a podporou zvládnu.

Ďalšie aktivity zamerané na jemnú motoriku mala pripravené Alenka Vozárová. Deti tvorili pekné obrázky lepením gombíkov, strihali, kreslili, skladali... a ako pri všetkom ostatnom, dobre sa popri tom bavili.

Vzhľadom k spomínaným extrémnym teplotám bolo asi najlepšie s rodičmi v bazéne. Nie-



len, že sme sa schladili, ale zvyšovali sme fyzickú kondíciu plávaním, cvičením a vodnými hrami. Takže bazén bol tento krát využitý na maximum.

V poobedňajších hodinách mala staršia mládež možnosť vyrábať si s muzikoterapeutkou



Věrkou rôzne nástroje, privesky, zvonkohry... Každý si domov odniesol svoj jedinečný výrobok, ktorým mohol obdarovať niekoho blízkeho. Neskôr si s Věrkou, Monikou a Aškou spievali pri gitare na tráve, v tieni veľkého stromu pred hotelom.



Vo večerných hodinách sme okrem plávania a muzikoterapie súťažili aj v skladaní puzzle s Karolom Drapákom, kde si vytvorené skupiny preskúšali svoju zručnosť, predstavivosť a často aj trpezli-

vosť. Karol pripravil tiež kvalitnú súťaž na čas, v ktorej si zmerali sily dve družstvá v behu



cez prekážky, v slalome a v hode lopty na cieľ. Toľko snahy, oduševnenia a súťaživého ducha, koncentrovaného na jednom mieste by ste len ťažko našli. V tom hroznom teple a so svojimi



hendikepmi nám naše deti dokázali, že napriek všetkému vedia zabojevať.

Pani doktorka Jariabková, naša psychologička a zástupkyňa spoločnosti na európskej úrovni, sa počas celého pobytu venovala rodinám individuálne, tak isto aj pán Doc. MUDr. Bzdúch – zakladateľ spoločnosti.

Výlety sme vzhľadom na počasie obmedzili na minimum, no nemohli sme odísť bez návštevy hasičskej stanice v Leviciach. Deti si zasadli do



hasičských áut a užívali si úžasnú predstavu, že sú na chvíľu tými silnými a odvážnymi hasičmi.

V stredu sa našim deťom venovali tiež animátorky, ktoré pravidelne navštevujú hotel. Dobe a popoludní to bolo energické cvičenie v bazéne s hudbou, neskôr hry pre menšie deti a večer hudobný program, ktorý pokračoval až do nočných hodín. Po niekoľko večerov sme



zaradili zábavné čítanie s Martinom – mladíkom s WS z českej skupiny, ktorý kamarátov zabával svojím naozaj excelentným predčítaním rôznych humorných moravských príbehov. Martin sa tejto úlohy zhostil zodpovedne a jeho čítanie bolo naozaj plnohodnotným



bodom programu. Počas pobytu sme využili ponuku masáží v hoteli a nechali naše deti pomasírovať. Rodičia (väčšinou mamičky) mali možnosť vyskúšať nové

metódy cvičenia s Monikou, ktorá každý rok prispeje nielen zaujímavým cvičením, ale aj hrou na gitaru, spevom a individuálnou fyzioterapiou pre deti i rodičov.

Pre rodičov boli pripravené odborné prednášky a besedy. Pani doktorka Jariabková a pán Doc. MUDr. Bzdúch mali ako vždy pripravené množstvo zaujímavých informácií z oblasti výskumu. Prebehla podnetná beseda so zástupcami MPSVaR - okrem iného aj o tom, aké nedostatky cítime v podpore od štátu, s akými problémami sa stretávame na úradoch, ako žijeme s opatrovateľským príspevkom, kompenzáciami atď. Navštívila nás aj pani

doktorka Míková, s ktorou sme diskutovali o zdravotných problémoch našich detí



v oblasti kardiológie a ktorá nás potešila prísľubom ďalšej spolupráce. Pobytu sa zúčastnili aj nové rodiny, ktoré sa s ochorením svojich detí ešte len učia žiť. Neoceniteľné boli pre všetkých aj vzájomné skúsenosti a rady, prediskutované medzi rodičmi, či už v oblasti starostlivosti v domácom prostredí, alebo v oblasti zdravotných a sociálnych problémov. V posledný spoločný večer sme zhodnotili pobyt, vyhodnotili súťaže, udelili ceny... Radosť bola ako vždy veľká a úprimná. Večer nesmela chýbať vytúžená diskotéka, na ktorú sa všetci nesmierne tešili už od rána. Napriek svojim obmedzeniam tancovali ako o život, energia a radosť by sa dala krájať a preto niet divu, že neodolali ani rodičia.

V nedeľu sme sa však museli rozlúčiť, čakala



nás cesta domov. Už od rána bola nálada pochmúrnejšia, veľa slzičiek, objatí a prísľubov, že budúci rok sa vidíme znovu...

Všetkým, ktorí sa akokoľvek podieľali na programe, či organizácii pobytu, srdečne ďakujeme

Katarína Martincová

Medzinárodná konferencia o Williamsovom syndróme v Ríme

Medzinárodná konferencia „**Harmonize Williams Syndrome in Europe**“ sa uskutočnila 17. 10. 2015 v Ríme. Organizátorom bolo Talianske združenie Williamsovho syndrómu, ktoré podobné podujatia usporiadalo aj v minulosti (písali sme o nich v našom Spravodaji č.3/2001 a č.5/2006), so zámerom prezentovať najnovšie poznatky o Williamsovom syndróme. Taliansko bolo jedným z iniciátorov založenia Európskej federácie spoločností Williamsovho syndrómu (FEWS) a patrí k jej zakladajúcim členom. Pri príležitosti výročia založenia FEWS organizátori pozvali na konferenciu predsedov národných združení Williamsovho syndrómu a reprezentantov týchto združení vo FEWS. Prednášky a diskusia boli v angličtine, alebo v taliančine a boli simultánne tlmočené do taliančiny, resp. angličtiny. Odborný program bol rozčlenený do troch tematických oblastí. V bloku prednášok o klinických aspektoch Williamsovho syndrómu poprední talianski odborníci prednášali o nových medicínskych poznatkoch, o zriedkavých klinických črtách a o problematike prechodu do dospelosti pri Williamsovom syndróme. V bloku venovanom genetike odborníci z talianskych pracovísk a Prof. Perez Jurado zo Španielska referovali o zložitej ceste genetických výskumov po súčasný stav a ďalšie smerovanie. V bloku zameranom na neuropsychologické aspekty odzneli prednášky talianskych expertov a Prof. Karmiloff-Smith z Veľkej Británie, ktorá predstavila výsledky výskumov raných fáz kognitívneho vývinu detí v porovnaní s vývinom pri iných neurovývinových poruchách.

V popoludňajšom programe boli prezentácie národných združení Williamsovho syndrómu a Dr. Pogány z Maďarska hovoril o význame európskej referenčnej siete expertných centier. V tomto bloku som predstavila našu Spoločnosť Williamsovho syndrómu, fotodokumentáciu pre prezentáciu mi poskytla Ing. Nad'a Sadloňová. V ďalšom bloku hovorili o aktivitách pre podporu zdravia a výskumu predstavitelia talianskeho Národného inštitútu zdravia, Talianskej federácie zriedkavých ochorení a Telethonu.

Súčasťou programu konferencie bola aj posterová sekcia, kde prezentovali svoju činnosť ďalšie národné združenia Williamsovho syndrómu. Bol sem zaradený aj poster o spolupráci našej Spoločnosti na výskumoch Williamsovho syndrómu, ktorý sme pripravili s Doc. Bzdúchom.

Prezentácie z konferencie sú sprístupnené v angličtine prípadne aj v taliančine na stránke www.hwsie.aisw.it. Link na webstránku konferencie je i na webstránke FEWS (www.eurowilliams.org). Okrem toho sú videonáznamy prednášok aj na youtube.com (do vyhľadávачa treba zadať názov konferencie).

Nasledujúci deň (18. 10.) bol venovaný rodinám detí s Williamsovým syndrómom. V Parku dobrodružstiev Riva dei Tarquini, ktorý sa nachádza v blízkosti mora vo vzdialenosti približne hodinu a pol cesty autom z Ríma, bol pre deti pripravený program, kde sa pod dohľadom početných dobrovoľníkov venovali zábavným činnostiam a ukázali svoju odvahu na náročných preliezkach aranžovaných na stromoch. Rodičia zatiaľ mali možnosť v záhradnej reštaurácii diskutovať s neuropsychiatrickou Prof. Gagliardi, ktorá má dlhoročné skúsenosti s deťmi s Williamsovým syndrómom. Príjemné neformálne prostredie podporilo uvoľnenú atmosféru, v ktorej rodičia kladli mnohé otázky, detailnejšie uvádzali konkrétne problémy, odhaľovali svoje úzkosti a obavy, overovali si informácie získané z rozličných zdrojov. Vzájomné debaty a výmeny skúseností pokračovali aj pri spoločnom obede. Pri ceste naspäť do Ríma sa iniciatívy chopili deti a mladí ľudia s Williamsovým syndrómom, ktorí rozospievali autobus, spievali aj na želanie a zavŕšili tak úspešné a užitočné podujatie.

Katarína Jariabková



Túto akciu sa nám podarilo technicky zorganizovať za výdatnej pomoci:

Magistrát Hlavného mesta SR Bratislavy
Kancelária prezidenta SR
rodina Karovičová – AXIA, s.r.o.
Martin Vrabček, Peter Vrabček
Obec Jakubov
TJ Jakubov – Starí páni
Ing. Alexander Goliaš
Astoria passage s.r.o.

ĎAKUJEME !

Pod'akovanie za podporu a ústretovosť

Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR
Kancelária Národnej rady SR – ÚZ Častá - Papiernička
Plastic Omnium Auto Inergy Slovakia s.r.o.
Siemens s.r.o.

Willík, spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
Ing. Katarína Šebestová
Slavomír Binčík - JUNIOR

Mgr. Zuzana Onderová, Ing. Karolína Onderová
Všetci darcovia 2% z daní

Všetkým, ktorí nám akýmkoľvek spôsobom pomohli v našej činnosti
veľmi srdečne ďakujeme!

Spravodaj – občasník Spoločnosti Williamsovho syndrómu
Urbánkova 15, 811 04 Bratislava, IČO 17326745
účet IBAN: SK11 0900 0000 1148 6157 BIC: GIBASKBX