



### **Závěrečná tisková zpráva z benefiční akce Koncert pro Willíka**

Willík – spolek pro Williamsův syndrom, z.s. uspořádal ve spolupráci s Nadací Divoké husy v sobotu 10.3.2018 od 17 hodin benefiční akci „Koncert pro Willíka“. Koncert se uskutečnil v prostorách „Naší kavárny“ v areálu Thomayerovy nemocnice, Vídeňská 800, Praha 4 – Krč.

Na koncertu vystoupila multiinstrumentalistka Lenka Mitášová a skupina Mariachi Azteca de Praga s pořadem La Bohema (z Čech až do Mexika a zpět). Součástí akce byla prezentace činnosti spolku Willík, vč. představení konkrétního projektu, na který bude využit výtěžek akce a představení Nadace Divoké husy.

**Výtěžek akce byl určen na podporu rodin dětí a dospělých se vzácným onemocněním - Williamsovým syndromem, konkrétně na zabezpečení odborného programu, asistence a podporu rodin během rekondičního pobytu v Bílé v Beskydech, který se uskuteční v srpnu 2018. Nadace Divoké husy podpořila akci tím, že výtěžek z akce zdvojnásobí.**

Prostřednictvím České asociace vzácných onemocnění jsme oslovili partnerské patientské organizace, informace o koncertu se objevily na stránkách spolku Willík, včetně facebookové stránky, byly šířeny prostřednictvím blogů, facebookových profilů a internetových stránek členů spolku. Zpráva o chystané akci se objevila na stránkách místa konání koncertu - v Naší kavárně a na profilech hostujícího hudebního tělesa. Kontaktovali jsme naše pravidelné sympatizanty z řad rodinných příslušníků, přátel, sponzorů. Pozvánka oslovila i řadu návštěvníků Naší kavárny z řad zdravotnického personálu.

Díky informační kampani se tak podařilo zaplnit celý prostor kavárny. Vstupenku si zakoupilo celkem 45 diváků, koncertu se ale zúčastnila i celá řada neplatících dětí. Velmi rádi jsme mezi s sebou přivítali známé tváře i nové příznivce. Pro všechny byly na stolech připraveny letáky a brožurky o Williamsově syndromu, poslední číslo časopisu Willíkův občasník a propagační materiály Nadace Divoké husy.

V 17hodin přivítala přítomné předsedkyně Výkonné rady občanského sdružení Willík, Mgr. Hana Kubíková, která promítla a slovem doprovodila krátkou úvodní prezentaci o Williamsově syndromu a o spolku Willík. Poděkovala Nadaci Divoké husy za podporu a všem přítomným za přízeň.

Po prezentaci vystoupila multiinstrumentalistka Lenka Mitášová, která divákům ukázala několik starých hudebních nástrojů a přednesla několik skladeb. Vrcholem programu pak bylo vystoupení skupiny Mariachi Azteca de Praga s pořadem La Bohema (z Čech až do Mexika a zpět) ([Web](#)). Mexická a latinskoamerická hudba se nesla ve velmi optimistickém duchu, přítomné děti s Williamsovým syndromem, které jsou velmi

muzikální, přinutila tančit a zpívat. Hudba ale rozproudila krev všem návštěvníkům a hudebníci museli přidat několik přídavků. Poté následovalo společné fotografování, které si všichni moc užili.

Celkem dorazilo 45 návštěvníků, na vstupném se vybralo 18 200 Kč. Akci se nám podařilo propagovat i v dalším okruhu příznivců, celková částka, která byla vybrána prostřednictvím darů (darovacích smluv) během akce (a 10 dní před a po) se vyšplhala na 17 800 Kč. Celkem se tak v rámci Benefice pro Willíka vybralo krásných 36 tisíc Kč.

Děkuji tímto všem dárcům a příznivcům spolku Willík za finanční příspěvky, Lence Mitášové a skupině Mariachi Azteca de Praga za skvělé vystoupení bez nároku na honorář, Dobré kavárně za poskytnutí prostor a Nadaci Divoké husy za podporu a zdvojnásobení výtěžku celé benefiční akce.

Fotografie z akce najdete na stránkách [www.willik.tym.cz](http://www.willik.tym.cz) a <https://plus.google.com/u/0/101704833789192059337/posts/75Suu1TzsCj>

Více informací na: [www.willik.tym.cz](http://www.willik.tym.cz), [www.divokehusy.cz](http://www.divokehusy.cz), [www.nasekavarna.com](http://www.nasekavarna.com), [www.webproject.cz/mariachi/cs/](http://www.webproject.cz/mariachi/cs/), <https://www.acapomusic.com/>

V Praze dne 01.04.2018

Hana Kubíková, [hana.kubikova@seznam.cz](mailto:hana.kubikova@seznam.cz)

---

**Williamsův syndrom** je vrozená vzácná genetická porucha, která sebou nese řadu zdravotních potíží, nejčastěji postižení srdce a různé odchylky psychomotorického vývoje, včetně mentálního postižení. Příčinou těchto problémů je abnormalita v oblasti 7. chromozomu, výskyt poruchy se udává cca 1:10 000 porodů. Williamsův syndrom se nedá léčit, lidé s Williamsovým syndromem potřebují celoživotní podporu.

**Willík** – spolek pro Williamsův syndrom, z.s., vznikl roce 2006 jako svépomocná rodičovská skupina, v současné době spolupracuje s cca 65 rodinami z celé České republiky. Mezi stěžejní činnosti spolku patří šíření informací o Williamsově syndromu mezi odbornou i laickou veřejnost, pořádání rodinných setkání a rekondičních pobytů, spolek podporuje integraci lidí s Williamsovým syndromem do společnosti, hájí jejich práva a speciální potřeby.

