



Závěrečná tisková zpráva z benefiční akce Koncert pro Willíka

Sdružení Willík, občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem uspořádalo ve dnech 3. a 4.6.2012 ve spolupráci s Nadací Divoké husy benefiční akci „Koncert pro Willíka“ spojenou s výstavou a prodejem výrobků členů sdružení.

Díky informační kampani občanského sdružení Willík se o akci dozvěděla široká řada adresátů - kulturní akce se mimo jiné zúčastnila internetové soutěže firmy Provident Co nás baví v červnu, kde jsme od veřejnosti získali celkem 162 hlasů. Dále se tisková zpráva o benefici objevila v pravidelném servisu Helpnetu, který je pravidelně rozeslán na 6960 adres. Oslovili jsme prostřednictvím České asociace vzácných onemocnění partnerské patientské organizace, letáčky byly rozdány několika desítkám účastníků semináře Obhájci práv lidí s postižením. Další informace se objevily na stránkách o.s. Willík, včetně facebookové verze, byly šířeny prostřednictvím blogů, facebookových a internetových stránek členů sdružení, na serveru www.postizenedeti.cz. Zpráva o chystané akci se objevila na stránkách místa konání koncertu - v "Naší kavárně" a na profilech hostujících hudebních kapel. Kontaktovali jsme naše pravidelné sympatizanty z řad rodinných příslušníků, přátel, spolupracovníků a sponzorů, oslovena byla i odborná lékařská a pedagogická veřejnost.

Díky velké informační kampani se tak téměř podařilo zaplnit celý prostor kavárny. Vstupenku si zakoupilo celkem 44 diváků, koncertu se ale zúčastnila i celá řada neplaticích dětí, vč. dětí hospitalizovaných na dětském oddělení Thomayerovy nemocnice. Velmi rádi jsme mezi sebou přivítali známé tváře i nové příznivce. Pro všechny byla připravena malá výstava zabývající se činností občanského sdružení Willík - na rozmístěných plakátech se přítomní mohli dozvědět více informací o Williamsově syndromu, historii sdružení, ozdravných pobytech pro rodiny dětí, muzikoterapii, naší snaze o integraci dětí s Williamsovým syndromem, o naší zahraniční spolupráci či o tiskových výstupech naší publikační činnosti. Letáky a brožurky o Williamsově syndromu a o vzdělávání dětí s touto diagnózou byly ostatně pro všechny návštěvníky připraveny na stolech, spolu s perníčky s logem sdružení.

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 sdružení Willík. Poděkovala Nadaci Divoké husy za podporu a všem přítomným za přízeň. Pak předala slovo následoval samotný koncert. V první části koncertu vystoupila kapela Šestet, což je vokální kvintet zaměřený na jazzovou klasiku, úpravy

popových a latinskoamerických písní, filmovou hudbu, do repertoáru zařazuje i skladby Bacha a Mozarta. Znamé melodie zaujaly nejen děti, ale i dospělí a všichni byli ze zpěvu i z vtipných spojovacích výstupů moderátora nadšeni. Po přestávce nastoupila skupina Tremoloboty - hudební kvarteto kombinující prvky jazzu, rocku, latiny, hitla a folku. I tato skupina velmi zaujala, především osobitými texty v neznámém hitolském jazyce. Děti s Williamsovým syndromem jsou díky své genetické predispozici velmi muzikální, a tak bylo ně hudební vystoupení malým svátkem. Během vystoupení využila řada diváků možnosti zakoupit si výrobek členů občanského sdružení.

Prodej výrobků pokračoval v prostoru před kavárnou i v pondělí 4.6.2012, kdy se role prodejců ujaly samotné děti a mladí dospělí s Williamsovým syndromem. Jejich společenskost a výřečnost se ukázala být pro prodej velkou devizou. Prodávala se trička ozdobená foukacími fixami, své zákazníky našly drobné šperky z korálků, keramické výrobky i originální hudební nástroje. Výtěžek akce nás všechny velmi mile překvapil - spojenými silami se nám od celkem 27 dárců v podobě finančních darů od 300 Kč do 5 000 Kč podařilo vybrat skoro 48 tisíc Kč. Celkový výtěžek akce je 55 156 Kč, z toho na vstupném bylo vybráno 2 200 Kč a při prodeji výrobků jsem získali 4 456 Kč. Po započtení nákladů (trička, tisk posteru a plakátů) je **čistý výtěžek celé akce 53 492 Kč**. Jsme velmi rádi, že se dobrá věc podařila - zdvojnásobený výtěžek akce bude věnován na letní rekondiční pobyt rodin s dětmi s Williamsovým syndromem na Slovensku, rodiny dostanou příspěvek na ubytování a z výtěžku bude zabezpečen i odborný muzikoterapeutický a arteterapeutický program pro děti. Celá akce nás všechny velmi obohatila, pevně věříme, že se v nějaké podobě podaří navázat i v dalších letech.

Děkuji tímto všem dárcům a příznivcům občanského sdružení Willík za finanční příspěvky a jinou materiálovou podporu, skupinám Šestet a Tremoloboty 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

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 - občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Williamsovým syndromem vzniklo v roce 2006 jako svépomocná rodičovská skupina, v současné době spolupracuje s cca 40 rodinami z celé České republiky. Mezi stěžejní činnosti sdružení patří šíření informací o Williamsově syndromu mezi odbornou i laickou veřejnost, pořádání rodinných setkání a rekondičních pobytů, sdružení podporuje integraci lidí s Williamsovým syndromem do společnosti, hájí jejich práva a speciální potřeby.