

Výroční zpráva spolku Rett Community za rok 2014



Spolek RETT COMMUNITY

Klapálkova 223

Praha 11 - Chodov, 149 00

registrován na MV ČR pod č. j. VS/1.1/56069/04-R

IČO: 26650941

Bankovní spojení: 601 560 2001/5500

www.rett-cz.com

info@rett-cz.com

Obsah:

1. Spolek Rett Community

- 1.1. Kdo jsme a jak fungujeme.....3**
- 1.2. Orgány spolku.....3**
- 1.3. Co jako organizace nabízíme.....4**

2. Zhodnocení roku 2014

- 2.1. Aktivity roku 20145**
- 2.2. Finanční zpráva za rok 2014.....9**
- 2.3. Vyhledávání zdrojů v roce 2014 – podané žádosti o granty,
sponzorské dary a nadační příspěvky9**

3. Plán aktivit na rok 201510

4. Poděkování sponzorům a podporovatelům11

1. SPOLEK RETT COMMUNITY

1.1 Kdo jsme a jak fungujeme

Jsme svépomocná skupina dobrovolníků - především rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. Sdružuje nás snaha vzájemně si pomáhat a podporovat se, předávat si informace a zkušenosti. Dlouhodobě pečovat o dívku s Rettovým syndromem totiž vůbec není snadné a proto je fajn, že na to nejsme sami, že máme s kým sdílet své starosti a radosti.

Začínali jsme v roce 2004 jako malá skupinka několika rodičů a přátel, v současnosti je s námi „na jedné lodi“ nejen **36 rodin pečujících o dívku s Rettovým syndromem**, ale také někteří odborníci z řad lékařů a speciálních pedagogů.

Zpočátku jsme byli rádi, že jsme se občas sešli a vyměnili si informace. V současnosti pořádáme týdenní odlehčovací pobyty pro celé rodiny, setkání nad aktuálními tématy, besedy a semináře. Vydáváme informační materiály, spolupracujeme s dalšími „pomáhajícími“ organizacemi, v případě potřeby jsme na telefonu s obvykle lidskou i odbornou pomocí nebo radou.

Naším cílem je, aby se o problematice Rettova syndromu dozvěděla širší laická i odborná veřejnost. Věříme, že tím pomůžeme zlepšit současnou situaci a že bude v budoucnu péče o dívky s Rettovým syndromem komplexnější a provázanější.

1.2 Orgány spolku Rett Community

Valná hromada spolku: tvoří ji všichni členové spolku

Předseda spolku: do 07/2014 Daniel Hnát, od 07/2014 Lenka Kohoutková

Rada spolku:

- do 07/2014 Daniel Hnát, Milan Horčic, Růžena Kováčová, Jiří Pek, Michal Kožíšek
- Po 07/2014 Růžena Kováčová, Renée Lavecká, Lenka Kohoutková, Andrea Korunková, Jiří Pek, Michal Kožíšek

Revizní komise spolku:

- do 07/2014 Renée Lavecká, Lenka Kohoutková, Hana Kožíšková
- po 07/2014 Pavla Roučková, Markéta Malinová, Hana Kožíšková,

Radu spolku a revizní komisi volí valná hromada. Rada poté zvolí předsedu. Členové rady spolku a revizní komise musí být řádnými členy spolku. Volební období rady spolku a revizní komise je dvouleté. Funkční období členů volených orgánů spolku je dvouleté.

1.3 Co jako organizace nabízíme

Poskytujeme prvotní podporu rodinám, jejichž dceři čerstvě diagnostikovali Rettův syndrom a které se na nás obrátí (svépomocnou krizovou intervencí).

Snažíme se o citlivé **provázení** „našich“ rodin. Slovy kolegyně, maminky dnes již dospělé dcery s Rettovým syndromem: „**Snažím se rodiče povzbuzovat, aby se z toho nezbláznili. Ukázat jim, že se dá hezky žít i s těmito "špatnými kartami od života".**

Nabízíme možnost zprostředkovat „nové rodině“ telefonické či osobní **setkání s rodinou pečující o dívku s RS v okolí jejího bydliště.**

Nabízíme **individuální sociální poradenství „na míru“**, např. výběr vhodné sociální služby, orientace v systému dávek, výhod, příspěvků, kompenzačních pomůcek apod. Představíme zájemcům možnosti vzdělávání a způsob trávení volného času dívek s RS, upozorníme na specifika péče o dívku s tímto onemocněním.

Pořádáme **několikadenní prázdninové setkání rodin pečujících o dívku s RS – respitní odlehčovací pobyty.** Zde mají rodiče dívek s RS možnost vzájemně se poznat, předat si informace a vyměnit si zkušenosti. Zároveň se mohou zúčastnit různých (každoročně dle potřeb obměňovaných) aktivit z připraveného programu, odpočinout si a nabrat síly. **Po celou dobu pobytu zajišťujeme celodenní osobní asistenci dívek s RS.**

Snažíme se získávat a následně zveřejňovat dostupné informace o Rettově syndromu, abychom zvýšili pravděpodobnost jejich včasné a správné diagnostiky. Získané informace o RS,

odkazy na odborné databáze, odkazy na odborné články, překlady, zkušenosti lékařů, pedagogů, pečovatелů, terapeutů, rodičů atd. zveřejňujeme zde, na **webových stránkách**, které provozujeme.

Podílíme se na vydávání informačních materiálů o Rettově syndromu (letáky, publikace, DVD).

Pořádáme **odborné semináře**, setkání a besedy za účelem zvýšení povědomí o problematice Rettova syndromu.

Spolupracujeme s dalšími „pomáhajícími subjekty“, např. se speciálními školami, speciálně pedagogickými centry, středisky rané péče, poskytovateli soc. služeb, vysokými školami apod.

Nabízíme **možnost superkonziliárně doporučit specialisty na 2. UK a FN Motol**, kde lze zároveň využít možnost komplexního vyšetření dívky s RS při hospitalizaci.

Jsme členy ČAVO (České asociace vzácných onemocnění), která sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními a která zastupuje jejich zájmy i v rámci Meziresortní a mezioborové pracovní skupině pro vzácná onemocnění při MZČR a která organizuje setkání se zástupci zákonodárných a výkonných orgánů.

Jsme členy **Rettt Syndrome Europe (RSE)**.

2. ZHODNOCENÍ ROKU 2014

2.1 Aktivity spolku v roce 2014

Leden 2014 - Pohádková taškařice k 10. výročí vzniku Rett Community

V lednu 2014 se v KD Mlejn v Kovářově ulici 1615/4 na Praze 13 uskutečnil program plný pohádek, písniček, her a soutěží. Každé dítě, které přišlo, získalo dárek. Kromě hlavního programu v sále si děti nechaly na obličej namalovat obrázek, nebo si malovaly čepice v malém hracím koutku. O občerstvení bylo také postaráno, byl otevřen bar hned vedle hlavního sálu a restaurace přímo v objektu. Do organizace se zapojila celá rada občanského sdružení Rett Community. Všichni oslovení umělci (Petr Skoumal, Ilona Svobodová, Zdeňka Žádníková Volencová, Vanda a Standa, Rodinné divadlo, folklorní soubor Lučinka a chlapecký sbor Pueri gaudentes) velmi dobře reagovali na naše pozvání. Paní Zdeňka Žádníková Volencová navíc přišla se skvělým nápadem, abychom celou akci propojili i s celostátním projektem Celé Česko čte dětem a tak v salóнку přidružené restaurace Mlejn probíhalo Čtení dětem. Bonusem akce bylo, že nám výtěžek akce až do výše 60.000,- Kč zdvojnásobila nadace Divoké husy. Finance jsme použili na uspořádání odlehčovacího pobytu pro naše rodiny. Všem moc děkujeme.

Duben 2014 – NGO Market

Opět po roce se Rett Community zúčastnilo veletrhu neziskových organizací NGO Market 2014 www.ngomarket.cz v Národní technické knihovně v Praze -Dejvicích. 15. ročník se konal 25. 4. 2014 od 11 do 18 hodin, kdy se široké veřejnosti představily aktivní neziskové organizace z oblasti dobrovolnictví, sociálních služeb a zdraví, vzdělávání, ochrany životního prostředí apod. Veletrh tímto poskytuje velký prostor pro získávání nových vědomostí a kontaktů, které jsou nezbytné pro realizaci dalších projektů našeho sdružení. Děkujeme a těšíme se na další ročník - jedinečnou příležitost potkat spoustu zajímavých lidí, kteří společně s námi usilují o zlepšení současného stavu ve společnosti.

Červenec 2014 – Odlehčovací pobyt Hodonín

Letošní psychorehabilitační pobyt se již podruhé konal v Zámečku Hodonín (okres Blansko) v termínu 29.6. - 5.7.2014. Vyrázilo s námi 11 rodin, 2 další nás přijely alespoň krátce navštívit. Program byl pestrý a zahrnoval odpočinkové i vzdělávací aktivity pro rodiče (skupinové i individuální konzultace s psychoterapeutkou, relaxace, kurz využití iPadů pro potřeby osob s kombinovaným postižením), prostřednictvím asistentek bylo skvěle postaráno o dívky s Rettovým syndromem a jejich sourozenci si užili spoustu zábavy díky pečlivě připravenému programu. Společně jsme absolvovali natáčení sekvencí pro plánovaný dokument o vzácných onemocněních. Čas jsme využili i vzájemným sdílením informací a zkušeností, prostor dostaly diskuse o dalším směřování sdružení. V závěru pobytu se uskutečnilo plánované zasedání valné hromady, **včetně volby nových členů rady a revizní komise**. Všem zúčastněným děkujeme za čas, který s námi strávili v příjemné rodinné atmosféře a těšíme se opět za rok na shledanou, minimálně ve stejném počtu.

Říjen 2014 – Brožura a dokument o Rettově syndromu

Natočili jsme půlhodinový **dokument o Rettově syndromu**, ve kterém účinkovaly naše rodiny a také MUDr. Alena Zumrová, PhD. Současně jsme vydali informační brožuru „**Rettův syndrom – vzácné onemocnění, na které je třeba myslet**“ (autorky Zumrová, Kohoutková). Brožuru i dokument na DVD jsme distribuovali na pediatrických konferencích a také směrem k obvodním pediatrům a neurologům, na pediatrická a neurologická oddělení nemocnic, do speciálních škol a center, do středisek rané péče, poradnám pro poruchy autistického spektra, na genetická pracoviště, sociální odbory atd. Věříme, že se nám tak podaří zlepšit informovanost o Rettově syndromu mezi laickou i odbornou veřejností a že se tak dívkám s Rettovým syndromem dostane komplexní a provázanější péče.

Listopad 2014 – Setkání Rett Syndrome Europe ve Vídni

Dne 15. 11. 2014 se zástupci Rett Community zúčastnili setkání Rett Syndrome Europe ve Vídni. Dopoledne proběhlo souhrnné shrnutí činnosti RSE za uplynulé období včetně zprávy o financích a řešily se plány na následující období, zejména plánované konference, workshopy a způsob šíření osvěty o Rettova syndromu. Zmíněna byla i představa využít rok 2016 k větší propagaci Rettova syndromu (60 let od popsání příznaků lékařem Andreassem Rettem),

jednotlivé země dostaly za úkol promyslet strategii případné osvětové mediální kampaně. Odpoledne pak fungující Rett centra představovala svou činnost, o tom se také diskutovalo, zejména o způsobu vzniku Rett center, jejich konkrétní činnosti a složení multidisciplinárních týmů. V závěru lektorka AAA, která je zároveň maminkou dívky s RS, prezentovala způsob využití přístroje Tobii PC EyeGo při práci s dívkami s Rettovým syndromem (hry a komunikace na počítačové obrazovce na základě ovládání pouze očním kontaktem, což je vzhledem k apraxii dívek s RS velmi výhodné). V Poslední části setkání byla diskuse na volná témata, po ní již následoval večerní společenský program.

Listopad 2014 – Staročeský Mikulášský jarmark

Již tradičně se spolek Rett Community vrátil na Staročeský Mikulášský jarmark, který se konal 29. 11. 2014 v Toulcově dvoře v Praze. Díky velké píli ochotných rodičů a přátel byl náš letošní stánek zcela zaplněný drobnými dárky a dobrotami, takže jsme opravdu měli co nabízet. Zároveň jsme samozřejmě využili příležitost a návštěvníkům neúnavně představovali problematiku Rettova syndromu a činnost našeho spolku. Byl to moc pěkný den, užili jsme si krásnou předvánoční atmosféru a symbolicky zahájili adventní čas.

Prosinec 2014 - Beseda o Rettově syndromu v Praze v Barevné kavárně

Navzdory špatnému počasí a dopravní kalamitě, která paralyzovala spoje v celé republice, jsme se v komorním počtu sešli v prostorách Barevné kavárny, abychom se studenty medicíny diskutovali o problematice Rettova syndromu. Dorazili rodiče dívek s Rettovým syndromem, přivítali jsme dokonce jednu milou slečnu s tímto vzácným onemocněním, pozvání přijala i speciální pedagožka ze ZŠ Zahradka. Děkujeme všem diskutujícím nejen za účast, ale především za velkou otevřenost a sdílnost. Pořádajícím patří poděkování za jejich iniciativu a zájem, který určitě ve své budoucí lékařské praxi zúročí.

2.2. Finanční zpráva za rok 2014

Finance:	Pokladna	Účet u RFB	Celkem
Stav k 1. 1. 1014	21 095,00	903,29	21 998,29
Stav k 31. 12. 1014	35 446,84	80 510,84	115 957,68
ROZDÍL	14 351,84	79 607,55	93 959,39
Náklady:			
501 003 Spotřeba materiálu	6 075,00	0,00	6 075,00
512 002 Cestovné	0,00	5 649,80	5 649,80
518 001 Odborná informační publikace a DVD o RS - Příprava a realizace	0,00	175 689,24	175 689,24
518 003 Respirní pobyt - ubytování a strava účastníků	0,00	80 340,00	80 340,00
518 003 Odborné kurzy na respirním pobytu	0,00	29 050,00	29 050,00
518 003 Provozní náklady	5 234,00	10 150,16	15 384,16
518 003 Zpracování účetnictví 2012,2013	0,00	12 000,00	12 000,00
521 001 Mzdové náklady - DPP včetně daně	0,00	20 000,00	20 000,00
548 000 Grantový program - Nadace Divoké husy	0,00	60 000,00	60 000,00
568 100 Bankovní poplatky - RFB	0,00	736,03	736,03
CELKEM	11 309,00	393 615,23	404 924,23
Výnosy:			
648 001 Grant - Úřad vlády ČR	0,00	138 400,00	138 400,00
648 002 Sponzorský dar - Sanaplasma s.r.o.	0,00	59 465,00	59 465,00
648 003 Sponzorský dar - Nadace Divoké husy	0,00	120 000,00	120 000,00
648 003 Sponzorský dar - ALEF NULA, a.s.	0,00	50 000,00	50 000,00
648 003 Sponzorský dar - MORAVIA CONSULT Olomouc a.s.	0,00	15 000,00	15 000,00
648 003 Sponzorský dar - Alžběta Svobodová	0,00	5 000,00	5 000,00
648 003 Sponzorský dar - EDUCAnet Praha	4 000,00	0,00	4 000,00
648 003 Sponzorský dar - paní Anastázie	3 000,00	0,00	3 000,00
648 003 Sponzorský dar - Tomáš Zalabák	0,00	1 500,00	1 500,00
648 003 Sponzorský dar - Petr Eliáš	1 000,00	0,00	1 000,00
648 003 Příspěvky rodičů na pobyt - Zámeček Hodonín	6 500,00	39 600,00	46 100,00
648 003 Benefice s Divokými husami	0,00	36 644,00	36 644,00
648 003 Drobní dárci	2 015,00	16 730,00	18 745,00
662 003 Úroky - RFB	0,00	11,62	11,62
CELKEM	16 515,00	482 350,62	498 865,62

2.3. Vyhledávání zdrojů v roce 2014 - žádosti o granty, sponzorské dary a nadační příspěvky

Podané žádosti o grant 2014	
Nadace Divoké Husy	60 000,-
Výbor dobré vůle - Nadace Olgy Havlové	45 000,-
Sanaplasma s.r.o.	59 465,-
Úřad vlády ČR	138 400,-
Život dětem o.p.s.	8 ks tabletu iPad
Nadace Dětský mozek	neúspěšný

3. PLÁN AKTIVIT NA ROK 2015

Uskutečnit 2x ročně **setkání rodičů a pedagogů dívek s Rettovým syndromem v ZŠ Zahradka.**

Témata setkání směřovat k praktické péči o dívku s Rettovým syndromem v domácím a školním prostředí (bazální stimulace, ergoterapie, fyzioterapie apod.).

Pokračovat v distribuci brožur, DVD a letáků.

Vytvořit zcela nové **webové stránky** (nový design, struktura a hlavně aktualizovaný obsah)

Uspořádat **týdenní odlehčovací pobyt** pro pečující rodiny.

Zúčastnit se našich pravidelných prezentačních akcí – **NGO Market, jarmark Toulcův dvůr** a případně dalších...

Spolupracovat se spřízněnými organizacemi (RSE, ČAVO).

Aktivně **vyhledávat finančních zdroje na aktivity spolku** (granty, nadační příspěvky, sponzorské dary).

V průběhu celého roku poskytovat pomoc a podporu rodinám dívek s Rettovým syndromem.

4. PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM A PODPOROVATELŮM

Náš spolek by mohl velmi těžko fungovat a pomáhat bez příspěvků, sponzorských darů a grantů právnických i fyzických osob. Rádi bychom tímto poděkovali těm, kteří nás v roce 2014 podpořili.



Úřad vlády ČR



Moravia Consult Olomouc a.s.



Výbor dobré vůle

Nadace Olgy Havlové



Nadace SANAFRIENDS



Alef Nula a.s.



Nadace Divoké husy



Život dětem, o.p.s.

Markéta a Jiří Malinovi