

Výroční zpráva spolku Rett Community za rok 2015



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. 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 2015.....5

- 2.1. Aktivity roku 2015.....6**
- 2.2. Finanční zpráva za rok 2015.....10**
- 2.3. Vyhledávání zdrojů – podané žádosti o granty a nadační přísp...10**

3. Plán aktivit na rok 201611

4. Poděkování sponzorů, a podporovatelům12

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 **44 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: Lenka Kohoutková

Rada spolku: Růžena Kováčová, Renée Lavecká, Lenka Kohoutková, Andrea Korunková, Jiří Pek, Michal Kožíšek

Revizní komise spolku: 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, pečovatelů, 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.

Jsmě 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.

Jsmě členy **Rett Syndrome Europe (RSE)**.

2. ZHODNOCENÍ ROKU 2015

Rok 2015 byl opravdu nabitý aktivitami. Pokračovali jsme v distribuci letáků, brožur a DVD, díky tomu jsme navázali užší spolupráci s některými genetickými pracovišti a středisky rané péče. Pokračovali jsme v milé spolupráci se ZŠ Zahrádka a uspořádali v jejich prostorách zajímavá setkání. Opravdu vydařený byl i náš odlehčovací pobyt, kam dorazil rekordní počet rodin. Stranou nezůstaly ani naše již tradiční akce jarmark v Toulcově dvoře a NGO Market), nově jsme navázali i spolupráci s folklórním souborem Sejkorky. Na podzim jsme byli na mezinárodní konferenci v Římě, zde získané informace můžete postupně nalézat na našich webových stránkách. Také se nám podařilo spustit zbrusu nové webové stránky, ze kterých máme radost a doufáme, že nám všem budou sloužit k užitku. Najdete zde spoustu nových rubrik a budeme moc rádi, když se na jejich obsahu budete aktivně podílet. Jako každý rok jsme mezi nás přivítali několik nových rodin s dcerkami s Rettovým syndromem. Teď již ke konkrétním aktivitám...

2.2 Aktivity roku 2015

Leden 2015 - Beseda z cyklu „Vzácná onemocnění a syndromy“ v Olomouci

Na základě pozvání ASSP (Asociace studentů speciální pedagogiky) v Olomouci jsme se 25. 2. 2015 zúčastnili besedy o Rettově syndromu. Sešli jsme se na půdě Univerzity v Olomouci a po promítnutí našeho dokumentu a krátkém představení jsme se studenty velmi otevřeně diskutovali o různých aspektech problematiky Rettova syndromu, ať už z pohledu pečujícího rodiče, speciální pedagožky nebo osobní asistentky. Dotkli jsme se i činnosti naší organizace a doufáme, že jsme některé z přítomných nalákali na náš respitní pobyt jako asistenty či asistentky. Děkujeme pořádajícím za velmi přátelskou a otevřenou atmosféru.

Únor 2015 – Zkušenosti s Tobii PC Eye Go

Využili jsme narychlo poskytnuté nabídky paní Marjo Lamminen z Finska, která na krátkou návštěvu přicestovala do Čech a společně jsme se sešli v krásném podkroví ZŠ Zahrádka. P. Marjo má 10-ti letou dceru s Rettovým syndromem a již téměř dva roky se společně intenzivně věnují práci i zábavě s Tobiiim. Její zkušenosti proto byly velmi konkrétní, praktické a přínosné. Měli jsme možnost diskutovat, paní Marjo velmi ochotně odpovídala na všechny naše dotazy, shlédli jsme videozáznamy s praktickými ukázkami, domluvili jsme se i na další spolupráci a předávání zkušeností. Na setkání dorazila i paní Romana Šejvlová z firmy Spektra, která zodpovídala dotazy na Tobii v kontextu tuzemského prostředí. Tobii je pro nás všechny novinkou, proto je každá zkušenost vítaná. Děkujeme paní Marjo i všem zúčastněným. Zahrádce patří jako vždy za dík za prostory a velkou ochotu!

Duben 2015 – Setkání v Zahrádce („ochutnávka terapií“)

Již poněkoličtější jsme využili vstřícnou nabídku ZŠ Zahrádka a společně jsme v místních krásných prostorech uspořádali „jarní“ setkání rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem. Program byl zaměřený nejen na společné setkání a popovídání, i když to je vždy velmi příjemné. Speciální pedagožky ze Zahrádky si tentokrát pro naše rodiče i dívky s RS připravily „ochutnávku“ terapií, při které si zájemci mohli na vlastní kůži vyzkoušet, o čem je bazální stimulace, vibrační terapie nebo hydrolůžko. Ohlasy od všech byly opravdu velmi pozitivní.

Viděli jsme také slečnu s Rettovým syndromem při konkrétní práci s Tobiim, což je v současnosti aktuální a mezi rodiči diskutované téma. Dorazili i kolegové ze Slovenska, kteří si prohlédli prostory Zahrádky, aby načerpali inspiraci pro budování podobného zařízení na Slovensku. Přivítali jsme mezi námi i novou rodinu s dcerkou s Rett syndromem, která se potýká s počáteční neinformovaností ohledně péče, snad se nám alespoň částečně podařilo nasměrovat je k tomu, co a jak dál. Setkání proběhlo ve velmi příjemné a sdílné atmosféře, navíc se skvěle zajištěným občerstvením, servisem a asistencí. Všem zúčastněným děkujeme. J a již teď se těšíme na plánované podzimní setkání.

Duben 2015 – NGO Market

Již tradičně se Rett Community zúčastnilo veletrhu neziskových organizací, který se letos uskutečnil 23. 4. ve Fóru Karlín. Jako vždy se zde veřejnosti představovaly aktivní neziskové organizace z různých oblastí (sociální služby a zdraví, ochrana životního prostředí, dobrovolnictví, sociální podnikání ...). Všichni zúčastnění měli prostor pro vzájemnou výměnu zkušeností, informací, získávání užitečných kontaktů apod. Rett Community mělo svůj letošní stánek v tzv. „uličce vzácných onemocnění“, která vznikla z iniciativy České asociace vzácných onemocnění. Měli jsme tak možnost prezentovat se nejen sami za sebe, ale také za skupinu vzácných onemocnění jako celku, tj. v duchu hesla „sami vzácní, spolu silní“. Děkujeme všem, kdo se u našeho stánku zastavili a těšíme se na další ročník.

Červen - červenec 2015 – Odlehčovací pobyt

Letošní respitní pobyt se opět konal v Zámečku Hodonín, v termínu 27. 6. – 4. 7. 2015. Co do počtu rodin s dívkou s Rettovým syndromem jsme zlomili rekord, vyrazilo jich s námi 15, účastníků celkem bylo více než 80. Pro všechny jsme připravili spoustu vzdělávacích i volnočasových aktivit, aby si každý mohl vybrat dle svých preferencí. S psychoterapeutkou Mgr. Květou Hrbkovou se rodiče ve skupinách zabývali především prevencí syndromu vyhoření a měli možnost individuálně konzultovat. S Kateřinou Haufovou se každý den cvičilo na balóněch. Starší i mladší děti měli od našich skvělých Tomků připravený pestrý program (hry, noční stezku, partyzánský samopal atd.). S přednáškami nás navštívila lékařka MUDr. Alena Zumrová PhD. a genetička RNDr. Daniela Záhoráková PhD., které se rodinám věnovaly i v rámci individuálních konzultací. Rodiče si spolu se speciální pedagožkou Mgr. Sylvou Pilařovou

předávali zkušenosti s programy na iPadech některé dívky s Rett syndromem si vyzkoušeli hry a komunikační tabulky na Tobii PCEye go. Zájemci se zúčastnili krátké prezentace kompenzačních pomůcek firmy Medicco zaměřené na vozíky vhodné pro slečny s Rett syndromem. S Pavlem Kohoutkem jsme si vyzkoušeli střelbu z reflexních luků, udělali jsme si čas na táborák a opékání vuřtů. Kdo měl chuť, užil si masáže a terapie od Renée. Poberali jsme aktivity a plány spolku na následující období. O dívky s Rettovým syndromem pečovala letos opravdu výborně sehraná parta asistentek a jednoho asistenta. Pobyt byl moc fajn, proběhl v klidu, pohodě a příjemné atmosféře.

Říjen 2015 - Účast na mezinárodní konferenci o Rettově syndromu v Římě

Členové rady spolku Lenka Kohoutková a Michal Kožíšek se soukromě zúčastnili odborné konference o Rettově syndromu, která byla určena výzkumníkům, klinickým specialistům, terapeutům, pedagogům a rodičům dívek s Rettovým syndromem. Konference probíhala v průběhu tří dnů, ve dvou paralelních sekcích, v několika skupinách témat (výzkum, klinické testy, genetika, poznávací funkce, komunikace, chování a neuromotorická rehabilitace). Zároveň v rámci konference proběhlo zasedání členů Rett Syndrome Europe (Rett Community je členem). Prezident Thomas Bertrand zhodnotil činnost RSE za uplynulé období včetně finanční zprávy, představil plán aktivit na následující období a proběhla volba nového člena pětičlenného představenstva RSE. Poznatky z konference budou postupně zpracovány v rámci jednotlivých rubrik na našich webových stránkách, některé z nich se tam již objevily. Zároveň vám budeme informace předávat při osobních setkáních.

Listopad 2015 – Podzimní setkání v Zahrádce (téma ergoterapie)

Ve velmi příjemné atmosféře se uskutečnilo podzimní setkání rodičů, pedagogů a přátel dívek s Rettovým syndromem, které společně zorganizovala ZŠ Zahrádka a spolek Rett Community. Tématem setkání tentokrát byla rehabilitace dívek s Rettovým syndromem - zkušenosti, poznatky a postřehy ze Zahrádky. Fyzioterapeutka Marcela Wadowská si pro nás nejprve připravila prezentaci, ve které nás seznámila s konkrétními přístupy a technikami, které ve své praxi při práci s dívkami s RTT využívá. Pro větší názornost ji doplnila spoustou fotografií a krátkými videozáznamy. V závěru nám ještě na dvou velmi šikovných "modelkách" Evičce a Kačence předvedla, jakým způsobem může fyzioterapie se slečnami s RTT probíhat. Setkání

probíhalo formou živé diskuse, rodiče se zajímali o řešení velmi konkrétních obtíží svých dcer s RTT - zde patří Marcela Wadovské velký dík za ochotu, trpělivost a pohotovost, se kterou erudovaně odpovídala. Zároveň padla z její strany velkorysá nabídka pro rodiče dívek s RTT - pokud budou potřebovat, mohou si u ní domluvit konzultaci. Také jsme se domluvili, že vám dáme k dispozici její prezentaci - o zveřejnění na našich stránkách budete informováni. Velmi přirozeně se nám otevřelo i téma na další plánované (jarní) setkání - bude jím ergoterapie. Zahradce velmi děkujeme za skvělé zázemí a servis, který nám všem jako vždy poskytla, Marcela Wadovské za informace a čas, který nám ochotně věnovala a všem účastníkům za to, že dorazili a aktivně se zajímali o problematiku RTT

Listopad 2015 – Staročeský Mikulášský jarmark v Toulcově dvoře

Začínající advent jsme přivítali prezentací Rett Community na tradičním Mikulášském jarmarku v Toulcově dvoře na Praze 10. Náš hezký a vánočně vyzdobený stánek přilákal spoustu drobných dárců, kterým děkujeme i za projevený zájem o naše rodiny a činnost spolku. Naše poděkování patří i všem hodným dobrovolníkům, kteří se na přípravě krásných vánočních dárečků podíleli.

Prosinec 2015 – Vánoční koncert pro celou rodinu

Vánočním koncertem pro celou rodinu ve Slatiňanech nás folklórní soubor Sejkorky krásně a svátečně naladil. Užili jsme si příjemnou předvánoční atmosféru, setkali jsme se s přáteli a účastníci navštívili i stánek Rett Community plný výrobků našich rodičů a kamarádů, které posloužily třeba jako drobná pozornost pod stromeček. Děkujeme všem za podporu našich pečujících rodin.

2.2 Finanční zpráva za rok 2015

Finance:		Pokladna	Účet u RFB	Celkem
Stav k 1. 1. 2015		35 446,84	80 510,84	115 957,68
Stav k 31. 12. 2015		9 573,84	92 677,52	102 251,36
ROZDÍL		25 873,00	-12 166,68	13 706,32
Náklady:				
501 003	Spotřeba materiálu	7 757,00	0,00	7 757,00
518 001	Vytvoření nových webových stránek	0,00	60 000,00	60 000,00
518 003	Vytvoření nových webových stránek	0,00	11 280,00	11 280,00
518 003	Respitní pobyt - ubytování a strava účastníků	0,00	201 320,00	201 320,00
518 003	Respitní pobyt - lektorské kurzy, pronájem sálu	0,00	31 200,00	31 200,00
518 003	Cestovné	4 738,00	704,00	5 442,00
518 003	Provozní náklady	5 608,00	0,00	5 608,00
518 003	Zpracování účetnictví 2014	0,00	6 000,00	6 000,00
521 003	Mzdové náklady - DPP včetně daně	0,00	10 400,00	10 400,00
568 100	Bankovní poplatky - RFB	0,00	1 885,58	1 885,58
CELKEM		18 103,00	322 789,58	340 892,58
Výnosy:				
648 001	Grant - Úřad vlády ČR	0,00	60 000,00	60 000,00
648 002	Sponzorský dar - Sanaplasma s.r.o.	0,00	109 500,00	109 500,00
648 003	Sponzorský dar - MORAVIA CONSULT Olomouc a.s.	0,00	10 000,00	10 000,00
648 003	Sponzorský dar - Markéta a Jiří Malinovi	0,00	10 000,00	10 000,00
648 003	Sponzorský dar - Bohadlo Jiří, ing.	0,00	5 000,00	5 000,00
648 003	Sponzorský dar - Dětský folklórní soubor Sejkorky Slatiňany	1 500,00	0,00	1 500,00
648 003	Příspěvky rodičů na pobyt - Zámeček Hodonín	2 700,00	124 650,00	127 350,00
648 003	Příspěvky rodičů na pobyt - Zámeček Hodonín - vratka	0,00	-2 966,51	-2 966,51
648 003	Drobní dárci	5 708,00	1 100,00	6 808,00
662 000	Úroky - RFB	0,00	12,77	12,77
CELKEM		9 908,00	317 296,26	327 204,26
Hospodářský výsledek roku 2015				-13 688,32

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

Podané žádosti o grant 2015	
Sanaplasma s.r.o.	109 500,-
Úřad vlády ČR	60 000,-
Nadace Divoké Husy	neúspěšný
Život dětem o.p.s.	neúspěšný
Nadace České spořitelny	neúspěšný
Nadace ČEZ	neúspěšný

3. Plán aktivit na rok 2016

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.

Pokračovat v distribuci brožur, DVD a letáků.

Vytvořit metodiku (jednoduché pracovní listy s fotografiemi), která bude obsahovat náměty na konkrétní volnočasové a školní aktivity dívek s Rettovým syndromem.

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 České republiky



Nadace SANAFRIENDS



ALEF NULA a.s.



Moravia Consult Olomouc a.s.



Folklórní soubor Sejkorky

Markéta a Jiří Malinovi

Ing. Jiří Bohadlo