

# Výroční zpráva občanského sdružení Rett-Community za roky 2008-2009

Sídlo sdružení : Klapálkova 2238, Praha 11-Chodov, 149 00  
Sdružení je registrováno na MV ČR pod č.j.VS/1.1/56069/04-R  
IČO: 26650941  
Bank.spojení: KB,a.s. č.úctu: 51-1566240227/0100  
[www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com)

## Rada sdružení :

Milan Horčic (předseda)  
Blanka Müllerová (místopředsedkyně)  
Růžena Kováčová (pokladník sdružení)  
Renée Lavecká (člen rady)  
Daniel Hnát (člen rady)  
Alena Zumrová (člen rady)

Roky 2008 a 2009 začaly pro sdružení euforickými plány a nápady, které byly vyvolány úspěchy z předcházejících let. Vzhledem k časové vytíženosti a zdravotním problémům některých členů rady se vážně začalo uvažovat o částečné profesionalizaci vedení sdružení, zejména v oblastech administrativně-organizačních a získávání finančních zdrojů sdružení. Koncem roku 2008 proběhla jednání v Centru pro komunitní práci s paní Pavlou Oriniakovou (profesionální fundreiserkou) o Strategii rozvoje organizace Rett Community.

V jednotlivých blocích jsme si ujasnili ve kterých oblastech se chceme angažovat, jak získávat informace a jaké jsou možné finanční zdroje pro sdružení.

Šlo zejména o :

- **vzdělávání** – zájem o vzdělávání veřejnosti, rodičů, odborníků z řad soc. služeb, lékařů, ale i studentů v oblasti blízké genetickému postižení našich děvčat i prognóz (i ze zahraničních zdrojů),
- **zaměstnávání lidí se ZP** (v této oblasti jsme měli zájem o zaměstnávání pečujících osob),
- **zdravotnictví** (získávání informací blízkých při zdravotní péči o těžce postižené osoby, v současné době problémy i s obyčejnými prohlídkami u zubního lékaře),
- **bariéry v životě postižených** (pomoc rodinám pečujícím o postižené, hledání odstraňování bariér při každodenních úkonech),
- **využívání IT** – zájem o využívání nových technologií v oblastech jako je neverbální komunikace s těžce postiženým, rady pro rodiče při péči o své postižené děti – kde je najít ?, sociálně právní poradenství,
- **prevence diskriminace** (zapojení sdružení do diskuzí podpory státu postiženým a jejich rodinám), v této oblasti máme i zájem o více informací do rodin např. od krajemi řízených poskytovatelů služeb, a tak i třeba zasahovat do připravovaných změn, nebo na co jsou krajem finance vynakládány.

**Dále jsme řešili vizi o období dalších 3 let a došli k závěrům :**

- **transformace sdružení** (výbor a placení zaměstnanci, z důvodu pracovní vytíženosti rady sdružení),
- **vybudování informační databáze** (osvěta, spolupráce s ostatními sdruženími a web stránkami, kontakty na poskytovatele služeb, výrobce pomůcek, kontakty na odborníky, sociálně právní pomoc, legislativní novinky i přípravy (možnost ovlivňování),
- **péče o pečující** (více pružné asistence do rodin, lázně pro pečující, kurzy pro pečující atd.),
- **pobyty a akce s postiženými dětmi** (pravidelný pobyt – prodloužený víkend 1x ročně, lázně 1x ročně)

**Probírali jsme při této poradě i nedotažené úkoly a nápady do následujících let :**

- film – respektivě dabing filmu z USA - „Tišší andělé“
- kampaň ve sdělovacích prostředcích, články v časopisech pro postižené (Aura, Bariéry, Postižené děti, Vozíčkář)
- natočení filmu studenty FAMu o životě rodin s Rett dívkou,
- překlad výsledků celoživotní práce o výzkumu Rett syndromu od paní Alison Kerr z Anglie.

**Samozřejmě, že se i řešil podstatný bod a to je financování našeho sdružení při poloprofessionalizaci:**

- hlavními zdroji financování sdružení se měly stát granty nadací, státu i případně EU, to však předpokládalo získat fundraisera-člověka řešícího získávání těchto grantů – samozřejmě placeného, dále by sdružení muselo přejít na systém účetnictví (vyškoleným a placeným účetním), získat na půl úvazku koordinátora sdružení a vybavit ho „kanceláří“, či PC technikou a telefonem a v neposlední řadě pokračovat ve svých aktivitách, jako je prodej vlastních výrobků, osvětou a kampaní se zaměřením na hlavní cíl sdružení – pomoc rodinám s postiženými dívkami Rettovým syndromem.

Abychom mohli „zrevidovat“ vytýčené úkoly, podívejme se na uskutečněné akce sdružení :

### **Rok 2008 :**

#### **Velikonoční trhy na hradě Křivoklát**

S nápadem uskutečnit prodej vlastnoručně vyrobených „umělecký děl“ s velikonoční a dětskou tematikou přišel člen Rady sdružení Daniel Hnát a celou náročnou akci i zorganizoval, včetně prodeje s pomocí Milana Horčice a výpomocí Lidy Pekové. Na tuto „středověkou“ atmosféru si i zhotovili dobové kutny a přestože bylo nevlídné počasí a v kobce, kde byl náš stánek umístěn, byla zima ještě větší než venku na nádvoří hradu, utřžili úctyhodných 15.000,-Kč.

„Každý, kdo na sebe nechal dýchnout atmosféru starých dob na rozlehlém nádvoří hradu a podlehl kouzlu velikonočních svátků, nám jistě dal za pravdu, že originální trhy právě na Křivoklátu jsou místem pro dobrou vůli, pomoc potřebným a vlídné rozjímání s těmi, co možná neměli tolik štěstí co většina zdravých lidí.“

## **Pečení pro děti**

Tohoto humanitárního projektu ([www.peceniprodeti.cz](http://www.peceniprodeti.cz)) jsme se měli možnost zúčastnit již podruhé (v roce 2007 s herečkou Lad'kou Něrgešovou) a to díky laskavému přijetí našeho sdružení do akce paní Alicí Tomkovou z Českého výboru pro UNICEF. Pravidelně totiž 1.sobotu v měsíci prodávají darované a vyrobené pečivo v pasáži Myslbek v Praze. Vždy je podpoří a pomůžou jim v prodeji známá osobnost – tentokrát 7.června 2008 naše sdružení přišla v prodeji pečiva pomoci herečka Ilena Svobodová, a tak jsme od UNICEF na účet sdružení dostali krásných 19.736,-Kč.

## **Účast na 9.Veletrhu neziskových organizací**

Tohoto veletrhu, uskutečněného 10.6.2008 se zúčastnila členka rady sdružení paní Renée Lavecká a poskytla nám širokou informační databázi o neziskových organizacích v ČR, jejich činnostech a zkušenostech. Pořadatelem akce byla Nadace Forum, veletrh probíhal na NewYork University in Prague a v Polském Institutu v Praze na Malé Straně. Heslem tohoto veletrhu bylo : „Pomáhat nemusí nikdo, ale někdo chce“.

Podrobné informace o veletrhu a kontakty na další sdružení jsou umístěny na našem webu [www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com)

## **Psychorehabilitační kurz v Březeji 29.5-1.6.2008**

Tato akce je považována za hlavní úkol sdružení. Byla pořádána naším sdružením již podruhé na stejném místě v bezbariérovém středisku Březeje u Velkého Meziříčí a měla za úkol stmelit rodiny s postiženými děvčaty z celé ČR, umožnit jim předat si zkušenosti ve všech oblastech při péči o ně, předat jim odborné zkušenosti od profesionálních lektorů a tak posílit a ulehčit roli rodiny s těžce postiženými v domácí péči. O děvčata se straly zkušené asistentky, a tak mohli rodiče na chvíli oddechnout a zúčastnit se připravených programů pro ně. Celkem se zúčastnilo kurzu 43 osob ( z toho 9 rodin s postiženými děvčaty). Vzhledem k finanční náročnosti se rodiny pouze „spolupodílely“ na pobytu se stravou 5x denně částkou 160,-Kč/den. Sdružení přispělo na pobyt, přednášejícím, asistentkám a materiálem celkem částkou 46.000,-Kč.

### **V tomto roce byly připraveny následující přednášky a akce :**

- fyzioterapie pro děti (včetně všech pomůcek) – Veronika Schönová
- logopedie, verbální a neverbální komunikace – paní Kejklíčková
- genetika a novinky Rett syndromu – MUDr. Alena Zumrová
- sociálně-právní poradna, občanský průkaz, plnoletost, invalidní důchod, zbavení svéprávnosti, JUDr.Cupková

- program pro děti včetně společných her (hledání pokladu), arteterapie pro rodiče – Martina Tomková
- masáže pro rodiče – Renée Lavecká
- táborák s opékáním buřtů
- procházky v lese po krásných cestách (s invalidními vozíky bylo možné v lese i sbírat houby)
- diskuze rodičů při večerních sešlostech na učebně při ručních pracích (arteterapii), které jsme se „naučili“ a mohli tak vyrobit krásné dárkové předměty na prodej

Velké díky patří organizačnímu týmu, zejména Radě sdružení, všem přednášejícím, asistentkám a dalším, kteří se posílili na této hlavní akci roku.

Součástí tohoto pobytu byla také **Valná hromada sdružení**, kde jsme předkládali členům sdružení výroční zprávu, rozpočet minulého období a plán na další roky. Následně byla přijata změna oficiálních stanov sdružení a zvolena nová Rada sdružení. V duchu nových stanov byl zvolen nový orgán sdružení – Revizní komise.

Dále jsme měli milou „povinnost“ pokřtít naši novou knihu „Rettův syndrom a jak dál.“, (tohoto milého „úkolů se s radostí zhostila JUDr.Cupková), kterou z amerického originálu volně přeložila Marta Lejdarová (za což jí mnohokrát děkujeme) se svým synem, odbornou poradkyní knihy byla MUDr. Alena Zumrová, grafickou úpravu provedla akad .mal. Dominika Schönová a text upravil Daniel Hnát. Kniha vyšla v nákladu 1.000 ks a je určena rodinám, lékařům, soc. pracovníkům spec. pedagogům a dalším, kteří se o tuto problematiku zajímají. Kniha je neprodejná. Vydání stálo sdružení 50.000,-Kč (získaných od sponzorů).

### **Předvánoční benefiční prodejní výstava v Řeporyjích**

Jako již v předcházejícím roce jsme zorganizovali na stejném místě v Obřadní síni Městské čisti Prahy 5 – Řeporyje ve dnech 6-7.12.2008 předvánoční benefiční prodejní výstavu vlastních výrobků i s osvětou našeho sdružení. V tomto uspěchaném předvánočním adventním čase jsme nabízeli krásné ručně zhotovené výrobky – vhodné jako vánoční dárky, zpívali koledy a návštěvníky i pohostili vánočním cukrovím. Celkem jsme vydělali za oba dny 14.000,-Kč. Na akci se podíleli manželé Pekovi a Renée Lavecká s témeř celým příbuzenstvem.

### **Rok 2009 :**

#### **Dětský den v O2 Žlutých lázních v pražském Podolí**

S nápadem spolupodílet se na dětském dni přišla Pavlína Pastorová tak jsme vyzkoušeli něco nového a zorganizovali část programu dětského dne 31.5.2009. Měli jsme na starosti program od 14,00 hod. a tak jsme trnuli, jestli i přes nepříznivé deštivé počasí někdo dorazí. Nakonec se počasí umoudřilo a pár set lidí (děti s rodiči) přišlo. V rámci programu se mohli malí návštěvníci zúčastnit soutěží, sáhnout si na dravé ptáky, poslechnout si muziku v podání dětského sboru Pueri gaudentes – respektive přípravky „Ďutínci“ a Pueri I. a II. a shlédnout veselou pohádku Divadla v kufříku. Celý balík moderovala slečna Katarina ze Superu s patřičným vysvětlením činnosti našeho sdružení a nevtíravé „reklamy“ na naše dva stánky s krásnými výrobky pro děti i jejich rodiče. V tento krátký den se nám podařilo utržit 5.469,-Kč a 1Euro. Velké uznání patří Danu Hnátovi za

realizaci programu, Milanu Horčicovi, Renée Lavecké, Růženě Kováčové a Jirkovi Pekovi za pomoc a prodej výrobků. Poděkování patří i Martinu Brabencovi a jeho firmě Zvuk-světlo za ozvučení celé akce.

## **Psychorehabilitační pobyt 27.6.-3.7.2009 v Březejci**

Stěžejního a „páteřního“ programu našeho sdružení na rok 2009 se zúčastnilo celkem 52 osob ( z toho 11 rodin s postiženými děvčaty Rettovým syndromem). Jako v předcházejících pobytech jsme pro rodiny připravili bohatý program s jinou tematikou, ale možnostmi podělit se o své problémy a najít pro ně řešení.

Do nabitého programu se zajištěnou asistencí pro naše postižená děvčata se tak letos dostalo na následující témata a akce:

- prezentace informačních technologií-speciální pomůcky, programy a interaktivní CD, individuální ergoterapie pod vedením zkušené Veroniky Schönové z FN Motol
- dopolední i odpolední masáže podle zájemců z řad rodičů i ostatních – Renée Lavecká
- psychoterapie (partnerství, sourozenecké vztahy, staří rodiče, prevence syndromu vyhoření, krizová intervence, osobní rozvoj – paní Květa Hrbková
- fotografický workshop (abychom se naučili fotit naše děvčata) – pod vedením Jany Hunterové
- workshop „Celostní medicína“
- novinky v genetice a Rettově syndromu – MUDr. Alena Zumrová – FN Motol
- karneval a diskotéka spojené s táborovou hrou a táborákem
- individuální možnost zkusit si za poplatek canisterapii či hypoterapii

Vzhledem k získanému grantu z Úřadu vlády ČR ve výši 100.000,-Kč jsme mohli rodinám ulehčit jejich výdaj a vybrat pouze spoluúčast, i tak tento psychorehabilitační pobyt se všemi výdaji činil 140.000,-Kč. Všem zainteresovaným na tomto pobytu velké díky !

## **Vydání „Adresáře poskytovatelů služeb pro postižené“**

V rámci projektu grantového řízení z Úřadu vlády ČR jsme se zavázali vydat tištěnou i elektronickou podobu adresáře poskytovatelů služeb pro postižené z celé ČR. Na tomto úkolu jsme si málem „vylámali zuby“. Sestavit ověřenou a aktuální databázi těchto poskytovatelů z celé republiky bylo pěkným oříškem a stálo to mnoho lidí velký čas a nervy. Nicméně se ve druhé polovině roku 2009 podařilo tyto informace „posbírat“ a knihu vydat. Databáze je k dispozici i elektronicky na našem webu. Všem kdo se na tomto náročném úkolu podíleli velké uznání !

## **Advent 009, aneb bavte se a pomáhejte**

Název i plná organizace této MEGA AKCE s charitativním cílem je z hlavy Daniela Hnáta a vyžádala si od něj mnoho hodin příprav, stovky telefonátů, mailů a setkání (mnohdy určitě i přemlouvání) – Dane neskonalé díky.

Cílem akce bylo seznámit širokou veřejnost se vzácným genetickým postižením – Rettovým syndromem, umocnit v adventním čase sounáležitost a podporu těmto děvčatům a jejich rodinám v jejich nelehkém životě.

Místo akce : Obchodní centrum Chodov – 1.patro dne 6.12.2009 od 15,00 do 19,00 hod.

V bohatém kulturním vystoupení moderovaném Janou Adamcovou vystoupili účinkující: Sámer Issa, Ondřej Ruml, taneční skupina Dalmateens, Kazašský sbor, Claireton Chorale, Michael Jameson, Matěj Kodeš s bubble show, Vanda a Standa, byly uspořádány soutěže pro děti a na akci též podepisovala svou novou knihu pohádek herečka Zdeňka Volencová-Žádníková.

Prodejní a osvětový stánek našeho sdružení stál kousek od účinkujících a mohl tak nabídnout letáčky o činnosti sdružení, ale i naše oblíbené ručně vyrobené předměty členy sdružení a přátel.

Vzhledem k zapojení této akce do Grantu „Benefice s Divokými husami“ a výtěžkem vyšším než 60.000,-Kč, nám Nadace Divoké husy výtěžek zdvojnásobila a pomohla nám získat prostředky na psychorehabilitační pobyt rodin s postiženými děvčaty v roce 2010. Děkujeme všem zúčastněným na této veliké charitativní akci sdružení (doposud největší), panu Michalovi Kožíškovi a Renée Lavecké za finanční dary této akci i Nadaci Divoké husy za zdvojnásobení výtěžku.

## **Finanční hospodaření sdružení Rett Community za roky 2008-2009**

### **Pokladna 2008 : (zůstatek v pokladně z roku 2007 ...4.348,-Kč)**

#### **Výdaje :**

Materiál pro výrobu výrobků	5.139,-Kč
Poštovné	758,-Kč
Kanc.potřeby	465,-Kč
Dárky pro přednášející v Březejci	1.679,-Kč
Cestovní výdaje	7.327,-Kč
Pohoštění při akcích sdružení	2.603,-Kč
Úhrada asistentů v Březejci	5.000,-Kč
Výroba stojanu-baneru sdružení	2.261,-Kč
Ubytování při prodeji na Křivoklátě	2.200,-Kč
Úhrada firemního fundraisingu	1.488,-Kč

#### **Příjmy :**

Prodej výrobků na Křivoklátě	18.893,-Kč
Zálohy rodin na Březejc 2008	1.115,-Kč
Prodej průvodce o RS 5 ks	425,-Kč
Sponz.dary	8.787,-Kč

**Zůstatek v pokladně na konci roku 2008 ... 4.629,-Kč**

### **Bankovní účet 2008 (zůstatek z roku 2007....102.223,73 Kč)**

#### **Výdaje :**

Bank.p poplatky	1.617,-Kč
-----------------	-----------

Web.stránky	1.250,-Kč
Asistenční služba v Březejci 2008	4.500,-Kč
Faktura „Neziskovky“	750,-Kč
Pobyt v Březejci 2008	37.275,-Kč
Dárkové předměty	2.684,-Kč
Tisk knihy „Rettův syndrom a jak dál.“	50.000,-Kč

**Příjmy :**

Zálohy rodin na Březejc 2008	4.000,-Kč
Sponz.dary	65.236,-Kč
Prodej vlastních výrobků	10.000,-Kč
Připsané úroky banky	12,5Kč

**Zůstatek v bance na konci roku 2008.....83.847,2Kč**

**Pokladna 2009 : (zůstatek v pokladně z roku 2008 ...4.629,-Kč)**

**Výdaje :**

Materiál pro výrobu výrobků	4.261,-Kč
Poštovné	1.665,-Kč
Kanc.potřeby	3.379,-Kč
Odměny pro přednášející v Březejci 2009	9.500,-Kč
Cestovní výdaje	6.783,-Kč
Úhrada asistentů v Březejci 2009	28.000,-Kč
Tvorba web. Stránek	5.000,-Kč
Příprava vydání Adresáře poskyt.služeb	8.900,-Kč

**Příjmy :**

Prodej vlastních výrobků	19.025,-Kč
Spoluúčast rodin na Březejci 2009	29.800,-Kč
Sponzorské dary	36.150,-Kč

**Zůstatek v pokladně na konci roku 2009 6.116,-Kč**

**Bankovní účet 2009 (zůstatek z roku 2008 .... 83.847,2Kč)**

**Výdaje :**

Bank.poplatky	2.382,-Kč
Web.stránky - tvorba	25.000,-Kč
Odměna fundraiserce	7.000,-Kč
Odměny přednášejícím v Březejci	14.000,-Kč
Pobyt v Březejci 2009	120.922,-Kč
Výtvarné potřeby	4.966,-Kč
Příprava a tisk „Adresáře služeb“	40.000,-Kč
Cestovní náklady	1.146,-Kč
Telef.poplatky-Skype	515,-Kč

**Příjmy :**

Zálohy rodin na Březejc 2009	11.635,-Kč
Sponz.dary	53.000,-Kč
Prodej vlastních výrobků	13.000,-Kč

Grant Úřadu Vlády ČR	100.000,-Kč
Zaslání Adresářů služeb (poštovné 12ks)	1.200,-Kč
Připsané úroky banky	19,-Kč

**Zůstatek v bance na konci roku 2009 ..... 61.719,73Kč**

Prognózy a další činnost občanského sdružení Rett - Community v následujících letech budou hlavním úkolem Valné hromady, jakož i zvolení nové Rady sdružení na srpnovém psychorehabilitačním pobytu v roce 2010.

Za Rett-Community

Milan Horčic a Jiří Pek

Dovětek Jiřího Peka (člen sdružení a otec 19ti leté Evči s Rett syndromem):

„Jsem rád, že jsem v našem sdružení poznal tak skvělé lidi, kteří pomáhali rodinám s postiženými děvčaty, že jsem poznal další rodiny se stejným osudem a mohl se s nimi podělit o zkušenosti, radosti i starosti, jsem rád, že jsem získal přátele, kteří nezištně pomáhali „cizím“ lidem. A proto nehleďme pouze na sebe, ale i na ty, co jim v budoucnu potvrdí, že jejich dcerka „dostala do vínku“ diagnózu Rettův syndrom“.