



---

## Výroční zpráva za období 2012-2013

### RETT COMMUNITY

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: 601 560 2001/5500

[www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com)

[info@rett-cz.com](mailto:info@rett-cz.com)



# Obsah

<b>1</b>	<b>PODĚKOVÁNÍ SPONZORŮM A PODPOROVATELŮM.....</b>	<b>3</b>
<b>2</b>	<b>ÚVOD .....</b>	<b>4</b>
2.1	Mise sdružení .....	4
2.2	Současnost .....	4
2.3	Orgány sdružení .....	4
<b>3</b>	<b>ZHODNOCENÍ ROKU 2012 .....</b>	<b>6</b>
3.1	Finanční zpráva za rok 2012.....	6
3.2	Aktivity roku 2012 .....	6
3.2.1	Vydání Adresáře poskytovatelů služeb pro osoby s postižením .....	6
3.2.2	Účast na Veletrhu neziskovek NGO Market 2012 .....	7
3.2.3	Knížecí velikonoce na hradě Křivoklát.....	7
3.2.4	Psychorehabilitační pobyt ve Skokovech 29.8.-2.9.2012.....	7
3.2.5	Adventní jarmark ve Valašských Klouboukách .....	8
3.2.6	Staročeský mikulášský jarmark v Toulcově dvoře .....	8
3.2.7	Registrace do ČAVO (česká asociace pro vzácná onemocnění) .....	8
<b>4</b>	<b>ZHODNOCENÍ ROKU 2013 .....</b>	<b>10</b>
4.1	Finanční zpráva za rok 2013.....	10
4.2	Aktivity roku 2013 .....	10
4.2.1	Knížecí Velikonoce na hradě Křivoklát .....	10
4.2.2	Veletrh neziskovek – NGO Market 2013 .....	11
4.2.3	Setkání s maminkou z Finska.....	11
4.2.4	8.psycho-rehabilitační pobyt v penzionu Zámeček v Hodoníně.....	12
4.2.5	Konference „Rettův syndrom“ ve FN Motol .....	12
4.2.6	Účast na konferenci Rett Syndrom v Maastrichtu .....	13
4.2.7	Mikulášský jarmark v Toulcově Dvoře .....	13
4.2.8	Ukončení práce koordinátora .....	13
<b>5</b>	<b>PLÁNY NA ROKY 2014-2015.....</b>	<b>14</b>



## 1 Poděkování sponzorům a podporovatelům

Naše sdružení by mohlo velmi těžko fungovat a pomáhat bez příspěvků, sponzorských darů a grantů právnických i fyzických osob. Rádi bychom tímto poděkovali těm, kteří nás v období 2012-2013 podpořili:

**VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY**



J.Vráblík  
I.Vaněčková  
V.Svatoň  
O.Výpušťák

Plan B o.s.  
Rodina Malinova  
Rodina Kožíškova  
T.Zalabák



## 2 Úvod

### 2.1 Mise sdružení

Hlavním smyslem a cílem našeho sdružení je pomáhat rodinám a dětem s těžkým psychickým a fyzickým postižením, získávat, zpracovávat a distribuovat co nejvíce informací z hlediska lékařské péče, fyzioterapie, vzdělávání, integrace do společnosti, výzkumu u nás i ve světě, přiblížit široké veřejnosti běžný život rodin s takto nemocnými dětmi a vyvolat zájem o pomoc těmto rodinám.

### 2.2 Současnost

V současné době máme ve sdružení 65 řádných členů a 28 dívek postižených tímto vzácným vrozeným onemocněním genetického původu. Od svého vzniku jsme realizovali mnoho zajímavých aktivit. Především založení a vedení webové stránky [www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com). Rodiny zde naleznou ucelený pohled na Rettův syndrom a alespoň částečnou pomoc v jejich nelehké situaci. Také se nám podařilo stát se členem asociace Rett Syndrome Europe, která svými aktivitami pomáhá rozšiřovat znalosti o této problematice po celé Evropě. Za pomoci této asociace a spřáteleného občanského sdružení Alfa Human Service jsme v Praze v roce 2005 uspořádali mezinárodní konferenci o Rettově syndromu. Podařilo se nám vydat zajímavou knihu „Rettův syndrom, a jak dál.“, uspořádat spoustu akcí osvětových, kulturních, ale i si přivydělat prodejem vlastních výrobků. Hlavním pilířem naší práce však zůstává pořádání oblíbených pobytových psychorehabilitačních setkání rodin s takto postiženými dětmi. Pomoc při překonávání traumatické situace, kterou narození dítěte s Rettovým syndromem je, poradenství, konzultace s odborníky, rodičovská soudržnost, podpora a praktické zkušenosti pomáhají těmto rodinám zvyšovat kvalitu jejich života.

I do budoucna chce naše sdružení v započaté práci pokračovat, daleko více se věnovat sociálně-právní problematice, pomáhat řešit konkrétní situace formou poradny a také se zaměřit na oblast asistenční podpory a péče o rodiče, aby si udrželi dobrou tělesnou a duševní kondici, nezbytnou k tomuto nelehkému údělu.

Občanské sdružení Rett-Community je vzhledem k tomuto vzácnému onemocnění spíše menší, ale o to větší má motivaci pokračovat ve svém programu a pomáhat dívkám s těžkým postižením i jejich rodinám žít plnohodnotný život.

### 2.3 Orgány sdružení

Koordinátor:



- Pavlína Dupalová, od listopadu 2013 Lenka Kohoutková

#### Rada sdružení:

- Daniel Hnát – předseda
- Milan Horčic
- Růžena Kováčová
- Jiří Pek
- Michal Kožíšek

#### Revizní komise

- Reneé Lavecká
- Hana Kožíšková
- Lenka Kohoutková



### 3 Zhodnocení roku 2012

#### 3.1 Finanční zpráva za rok 2012

<b>Finance:</b>	Pokladna	Účet u RFB	Celkem
Stav k 1.1.2012	14 699,00	214,55	<b>14 913,55</b>
Stav k 31.12.2012	33 304,00	905,27	<b>34 209,27</b>
<b>ROZDÍL</b>	18 605,00	690,72	19 295,72
<b>Náklady:</b>			
501 000 Spotřeba drobného materiálu a kancelářských potřeb	4 301,00	0,00	4 301,00
512 000 Cestovné - lektoři	11 529,00	0,00	11 529,00
518 000 Poštovné	1 421,00	0,00	1 421,00
518 000 Pronájmy prostor a registrační poplatky	770,00	2 250,00	3 020,00
518 000 Ubytování a stravování - Skokow	0,00	88 430,00	88 430,00
518 000 Účetní služby	0,00	6 000,00	6 000,00
518 000 Dohadná položka účetnictví 2012	0,00	6 000,00	6 000,00
568 000 Bankovní poplatky - RFB	0,00	339,00	339,00
Vklad na účet u RFB z pokladny	39 000,00	-39 000,00	0,00
<b>CELKEM za rok 2012</b>	57 021,00	64 019,00	<b>121 040,00</b>
<b>Výnosy:</b>			
648 000 Příspěvky rodičů na pobyt - Skokow	24 411,00	33 383,00	57 794,00
648 000 Sponzorský dar - M.Kožíšek	0,00	15 000,00	15 000,00
648 000 Sponzorský dar - DMA Praha	0,00	15 000,00	15 000,00
648 000 Sponzorský dar - Malinovi	0,00	10 000,00	10 000,00
648 000 Sponzorský dar - Plán B o.s.	0,00	5 000,00	5 000,00
648 000 Sponzorské dary - drobní dárci	1 000,00	3 000,00	4 000,00
648 000 Příspěvky dárců - presentace o.s. Křivoklát	15 457,00	0,00	15 457,00
648 000 Příspěvky dárců - presentace o.s. Toulcův Dvůr , Praha 15	6 642,00	0,00	6 642,00
648 000 Příspěvky dárců - presentace o.s. Prana studio, Praha 6	4 960,00	0,00	4 960,00
648 000 Příspěvky za účast na konferenci a semináři	656,00	1 325,00	1 981,00
662 000 Úroky - RFB	0,00	1,72	1,72
Příjem z účtu u RFB do pokladny	24 000,00	-24 000,00	0,00
<b>CELKEM za rok 2012</b>	77 126,00	58 709,72	<b>135 835,72</b>
<b>Hospodářský výsledek roku 2012</b>			<b>14 795,72</b>

#### 3.2 Aktivity roku 2012

##### 3.2.1 Vydání Adresáře poskytovatelů služeb pro osoby s postižením

Při podání grantu na Úřadě vlády ČR jsme jednou z podmínek získání fin.prostředků zadali aktualizované a rozšířené vydání Adresáře poskytovatelů služeb pro postižené (oproti roku 2010 rozšířené o výrobce a dodavatele kompenzačních pomůcek pro postižené a bezbariérová ubytování v ČR). Proto se v závěru roku 2011 finišovalo se získáním potřebných údajů a ověřováním již získaných dat. Začátkem roku 2012 byl vydán tento Adresář a na náš web umístěna jeho elektronická podoba..Protože byl v roce 2010 o tento adresář v řadách odborné veřejnosti i u rodičů velký zájem, rozhodli jsme se jeho tištěnou podobu zdvojnásobit.Tato významná a ucelená vytištěná pomůcka pomohla řadě pečujícím o postižené, tak i specialistům v této oblasti.



### 3.2.2 Účast na Veletrhu neziskovek NGO Market 2012

13. veletrh neziskových organizací - [www.ngomarket.cz](http://www.ngomarket.cz) se konal v pátek 11. května 2012, 11.00 – 19.00 hodin v Národní technické knihovně na Praze 6. Poznali jsme z blízka činnost mnoha zajímavých neziskových organizací a předali jsme si na sebe navzájem kontakty. Získali jsme i zajímavé kontakty na potenciální asistentky pro naše psychorehabilitační kurzy. Věříme, že naše budoucí spolupráce bude velmi prospěšná.

### 3.2.3 Knížecí velikonoce na hradě Křivoklát

V roce 2012 jsme se již podruhé zúčastnili Jarmarku na Křivoklátě ve jménu Knížecích velikonoce. Přestože je tato akce organizačně náročná (nutnost obsadit stánek po všechny 3 dny Velikonoce), prezentováním našeho sdružení a předmětů vyrobených našimi rodiči a přáteli jsme získali zajímavý příspěvek do pokladny, který jsme využili pro letní psychorehabilitační kurz ve Skokovech. V letošním roce nám významně přispěli výrobky také paní Irena Černíková a MŠ Litoměřice. Spolupracovali jsme s PRANA studiem [www.pranastudio.cz](http://www.pranastudio.cz), které na místě prezentovalo své služby a nabízelo návštěvníkům výrobky z léčivého konopí Cannaderm. PRANA studio nám též přispělo darem do pokladny. Všem dárcům a účastníkům akce mnohokrát děkujeme!

### 3.2.4 Psychorehabilitační pobyt ve Skokovech 29.8.-2.9.2012

Po předchozích dvou místech našich setkání (Březejc a Soběšice) jsme vyzkoušeli nové místo v Českém ráji – v penzionu Espero ve Skokovech. Přestože jsme od některých rodičů zaznamenali negativní ohlasy na kvalitu ubytování, myslím si, že kvalitou stravování bylo toto místo nejlepší ze všech tří poznaných míst. Možná by stálo za úvahu pokaždé provést takové malé hodnocení všech rodin, vedení sdružení, asistentek i účastníků pobytu a udělat si tak „obrázek“ celkového hodnocení.

Tento pobyt přinesl uvolněnou atmosféru, vyplněnou úžasnými ukázkami Františka se svou kobyolkou v oblasti komunikace člověka s koněm, přiblížení jemné koňské duše a oddanosti člověku-svému chápajícímu pánovi. V převedení do komunikací mezi lidmi a názorně vysvětlenými případy ze života nás zasvětila Jana. Přítomnosti Františkovy kobylinky samozřejmě využili i děti k projížďce a dospělí měli možnost vyzkoušet základní kroky v seznámení a pokynech koníkoví. Dále byla možnost absolvovat masáže paní Evy (bezdotykové i reflexní).

Celým pobytem nás provázely úžasné hry, překvapení a soutěže pod vedením Martinky, jejího manžela Petra a jejich dcerky (přivítání dětí Mikulášem a Andělem s předáním balíčků s ovocem, zimní olympijské hry navazující na ty letní v Londýně, tentokrát ze Skokov, a když už byl na zahájení Mikuláš a konaly se i ZOH, nechyběly ani tradiční Vánoce s pravou nadílkou dárků pod stromečkem, s koledami i vánočním cukrovím, skvělou specialitou Péti od svých včelek. Nechyběla ani u dětí oblíbená „bojovka“ (hledání pokladu), připravená dcerkou Martinky.



Za 3 dny jsme stihli to, co děti na táborech za 3 týdny.

### 3.2.5 Adventní jarmark ve Valašských Klouboukách

Vždy nás potěší zájem nové rodiny přihlásit se do našeho sdružení, které chce být pomocnou rukou zoufalým rodičům v této nelehké životní situaci. A ještě větší radost máme, když se nová maminka rozhodne, že kromě péče o postiženou dceru, bude pomáhat i ostatním. Naše poděkování patří paní Markétě Malinové, které se podařilo dát dohromady výrobky do prodeje, vyzdobit si stánek a prezentovat naše sdružení v této části republiky. Tento adventní jarmark se konal 1. prosince 2012 ve Valašských Klouboukách a finanční příspěvek z tohoto prodeje přispěl na organizaci pravidelného pobytu našich rodin. Děkujeme a těšíme se na další společné projekty!

### 3.2.6 Staročeský mikulášský jarmark v Toulcově dvoře

V sobotu dne 1. prosince 2012 se nám podařilo prezentovat naše sdružení na „Staročeském mikulášském jarmarku“ v areálu Toulcova dvoru na Praze 10. Právě začínající advent a krásný zimní den přilákal mnoho lidí, kteří se zastavili u našeho stánku, živě se zajímali o naše rodiny a svým nákupem drobných dáreků podpořili projekty našeho sdružení. Zároveň je naší milou povinností poděkovat paní Ireně Černíkové a MŠ Litoměřice, kteří nás opakovaně podpořili a do prodeje připravili krásná vánoční přání, ozdobičky, svíčky a další drobnosti, které pomáhají vytvořit kouzlo Vánoc pro naše děti. Všem děkujeme!

### 3.2.7 Registrace do ČAVO (česká asociace pro vzácná onemocnění)

V roce 2012 se naše sdružení přidalo k nově vzniklé asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) a zapojilo se do jejich aktivit a pomoci. V začátcích bylo potřeba „vypátrat“ organizace a jednotlivce se vzácnými onemocněními a tak náš „vyslanec“ Jirka Pek pomáhal nejdřív v pracovní skupině Sherlock a dále byl zařazen na post užší pracovní skupiny ČAVO, kde působí dosud.

#### 3.2.7.1 Proč vlastně ČAVO vzniklo ?

Hlavním důvodem je zastupování zájmů patientských organizací pro vzácná onemocnění a nemocných bez oficiálního zastoupení. Ve svém logu je i tento hlavní důvod - „Sami vzácní, spolu silní“.

Česká republika reagovala na evropské iniciativy přijetím takzvané národní strategie v oblasti vzácných onemocnění usnesením vlády České republiky 30. června 2011. Cílem národní strategie je zefektivnit diagnostiku a léčbu právě vzácných nemocí a zajistit všem pacientům s těmito





onemocněními přístup ke kvalitní zdravotní péči. Jejím cílem je dále pacientům poskytnout možnost začlenění do společnosti.



## 4 Zhodnocení roku 2013

### 4.1 Finanční zpráva za rok 2013

<b>Finance:</b>	Pokladna	Účet u RFB	Celkem
Stav k 1.1.2013	33 304,00	905,27	<b>34 209,27</b>
Stav k 31.12.2013	21 095,00	903,29	<b>21 998,29</b>
<b>ROZDÍL</b>	<b>-12 209,00</b>	<b>-1,98</b>	<b>-12 210,98</b>
<b>Náklady:</b>			
501 000 Spotřeba drobného materiálu a kancelářských potřeb	12 296,00	7 403,00	19 699,00
512 000 Cestovné - lektoři	3 570,00	808,00	4 378,00
518 000 Poštovné	433,00	0,00	433,00
518 000 Tisky letáků a plakátů	0,00	6 618,00	6 618,00
518 000 Pronájem prostor a registrační poplatky	9 270,00	15 792,00	25 062,00
518 000 Ubytování a stravování - Zámeček Hodonín	0,00	82 800,00	82 800,00
518 000 Dohadná položka účetnictví 2013	0,00	0,00	9 000,00
521 000 Mzdové náklady - DPP včetně daně	5 950,00	25 110,00	31 060,00
548 000 Dar pro MŠ Krhová (sponzorský dar - Etela o.p.s.)	0,00	20 000,00	20 000,00
568 000 Bankovní poplatky - RFB	0,00	726,00	726,00
Vklad na účet u RFB z pokladny	27 000,00	-27 000,00	0,00
<b>CELKEM</b>	<b>58 519,00</b>	<b>132 257,00</b>	<b>199 776,00</b>
<b>Výnosy:</b>			
648 000 Příspěvky rodičů na pobyt - Zámeček Hodonín	0,00	85 070,00	85 070,00
648 000 Grant - Úřad vlády ČR	0,00	25 000,00	25 000,00
648 000 Sponzorský dar - Etela o.p.s.	0,00	20 000,00	20 000,00
648 000 Sponzorský dar - J.Vráblík	0,00	10 000,00	10 000,00
648 000 Sponzorský dar - I.Vaněčková a V.Svatoň	0,00	5 000,00	5 000,00
648 000 Sponzorský dar - O.Výpušťák	0,00	4 000,00	4 000,00
648 000 Sponzorský dar - DMA Praha	0,00	3 000,00	3 000,00
648 000 Sponzorský dar - T.Zalabák	0,00	1 379,00	1 379,00
648 000 Příspěvky za účast na konferenci a semináři	3 300,00	20 310,00	23 610,00
662 000 Úroky - RFB	0,00	6,02	6,02
Příjem z účtu u RFB do pokladny	43 010,00	-43 010,00	0,00
<b>CELKEM</b>	<b>46 310,00</b>	<b>130 755,02</b>	<b>177 065,02</b>
<b>Hospodářský výsledek roku 2013</b>			<b>-22 710,98</b>

### 4.2 Aktivity roku 2013

#### 4.2.1 Knížecí Velikonoce na hradě Křivoklát

Ve dnech 31.3. - 1.4.2013 se v rámci oslav na státním hradě Křivoklát zúčastnilo tradičně i občanské sdružení Rett-Community se svým stánkem. Jako obvykle bylo cílem seznámit širokou veřejnost se vzácným onemocněním Rettova syndromu a prodejem dobročinných výrobků přispět do své kasy, zejména na plánovaný psychorehailitační pobyt rodin s postiženými děvčaty v roce 2013.

Po předchozích letech a získaných zkušenostech při prodeji jsme obměnili nabízený sortiment vlastních a darovaných výrobků, a tak se na našem stánku objevily krásné dřevěné a malované hračky



– zvířátka, darovaná školou v Litoměřicích, nádherné ručně dozdobené proutěné věnečky od Růženky, látkové panenky, které získal Dan v Itálii od sponzora, ale i sortiment pro mlsné jazýčky – výborné koláčky z „dílny“ Léni, velikonoční masová nádivka z kuchyně Lídy a Jirky a pikantní šneci. V pondělí byl sortiment doplněn ještě speciálními muffiny od Růženky a náramky přátelství od její Evči.

Rád bych touto cestou poděkoval všem zúčastněným na tomto třídenním „maratonu“, největší podíl při výrobě, zajištění výrobků z Litoměřic a ještě pondělním prodeji patří bezesporu Růžence a Tiborovi, navezení, postavení a sobotní prodej byl v režii Jirky a Milana, v neděli opět prodával a prováděl osvětu sdružení Milan po boku Rendy. Dále mockrát děkujeme škole v Litoměřicích za krásné ručně vyráběné hračky, keramiku.

Přestože byl tento rok poznamenán na Křivoklátě cenovým snížením kvalitních a pracně vyráběných výrobků (sobotní ocenění našich výrobků bylo nejdříve porovnáváno s ostatními stánky a obdobným sortimentem) můžeme být na sebe hrdí – celkem jsme získali 16.290,- Kč.

#### **4.2.2 Veletrh neziskovek – NGO Market 2013**

14.veletrh neziskových organizací - [www.ngomarket.cz](http://www.ngomarket.cz) se konal v pátek 3. května 2013, 11.00 – 19.00 hodin v Národní technické knihovně na Praze 6. Poznali jsme z blízka činnost mnoha zajímavých neziskových organizací a předali jsme si na sebe navzájem kontakty. Získali jsme i zajímavé kontakty na potenciální asistentky pro naše psychorehabilitační kurzy a poznali jsme občanské sdružení Agato Paradigma, které provozuje webový server [www.hearth.net](http://www.hearth.net) - věříme na plodnou spolupráci :-). Velká pestrost neziskového sektoru, odborný program a sdílení zkušeností je vždy velkou inspirací pro všechny zúčastněné. Příští rok se opět rádi zúčastníme:-)

#### **4.2.3 Setkání s maminkou z Finska**

24.6.2013 se uskutečnilo zajímavé setkání s maminkou osmileté holčičky s Rettovým syndromem, paní Marjo Lamminen a její dcerkou Mariankou. Marianka se narodila v Praze, kde její maminka před pár lety pracovala a nyní spolu žijí ve Finsku. Paní Marjo je předsedkyní finského sdružení Autisten ja Rett-henkilöiden Tuki ry ([www.aure.fi](http://www.aure.fi)) a kontaktovala naše sdružení Rett Community před pár měsíci s prosbou o setkání s rodiči stejně postižených dívek a možností navštívit speciální školu pečující o tato děvčata.

Po dohodě s paní Marjo a vedením ZŠ Zahrádka, kde se odehrála ukázka výuky, různých terapií a prostor speciální školy, se i setkání se zájemci z řad rodičů uskutečnilo v prostorách ZŠ Zahrádka ([www.zszahradka.cz](http://www.zszahradka.cz)). Na setkání přišli rodiče tří děvčat s Rettovým syndromem z o.s. Rett



Community, jedna maminka dívky navštěvující ZŠ Zahrádka a zástupkyně Rett Community Renée Lavecká. Paní Marjo měla sebou krom své dcerky Marianky i její fyzioterapeutku s manželem, kterým chtěla ukázat svou milovanou Prahu - kde žila, a kde se její dcerka narodila.

Program společného setkání nebyl stanoven, ale každému bylo jasné, že se budeme navzájem chtít dozvědět jaké je to žít s postiženou holčinou ve Finsku a v ČR. Po krátkém úvodním slovu paní ředitelky ZŠ Zahrádka jsme si navzájem „postěžovali“ na diagnostikování našich děvčat a trápení rodin v systémech zdravotní péče u tohoto vzácného genetického postižení. Samozřejmě, že ve výsledku vyšla zdravotní a sociální péče lepší ve Finsku – jednou za rok se rodina i s postiženou holčičkou „podrobí“ komplexnímu týdenímu vyšetření ve všech oblastech a odstraní či navrhne řešení do dalšího období. V rámci diskuze jsme se také dozvěděli od paní učitelky Mgr. Mirky Tupé (která má mimochodem úžasné zkušenosti s výukou děvčat s Rett syndromem), jak k našim děvčatům „přistupovat“ a co od nich ona sama získala.

Rád bych mockrát poděkoval všem zúčastněným za zajímavé setkání, paní ředitelce Rosecké a její zástupkyni paní Ročárkové za možnost využít jejich krásných prostor s úžasnými lidmi i svěřenci a paní Mirce Tupé za zajímavé poznatky o našich děvčatech.

#### 4.2.4 8. psychorehabilitační pobyt v penzionu Zámeček v Hodoníně

Pobyt se konal v termínu 24.8.-31.8. 2013. Letošní psychorehabilitační pobyt se konal poprvé v krásném prostředí Českomoravské vrchoviny, v Zámečku Hodonín v malé vesnici Hodonín uprostřed hlubokých lesů a rozlehlých luk. Jako obvykle byl připraven program společný pro celé rodiny, samostatné přednášky a program pro rodiče i oblíbené hry, soutěže a akce pro děti. Všem organizátorům a zúčastněným patří velké díky.

**Na tento pobyt nám přispěl částkou 45.000 Kč Výbor dobré vůle – nadace Olgy Havlové.**

#### 4.2.5 Konference „Rettův syndrom“ ve FN Motol

5.10.2013 pořádalo občanské sdružení Rett Community Konferenci ve Fakultní Nemocnici Motol pod názvem „Rettův syndrom – vzácné onemocnění (diagnostika, neurologie, praxe). Na této konferenci vystupovaly skvělé dámy: MUDr. Alena Zumrová, Ph.D., MUDr. Markéta Havlovicová, Mgr. Sylva Pilařová, Bc. Lenka Kohoutková, a Bc. Anna Arellanesová. Seznámili jsme se s tématy jako: Rettův syndrom v kontextu vzácných onemocnění, Autismus – symptom nejen Rettova syndromu, diferenciální diagnostika a genetika autismu, praktické ukázky vzdělávání dětí s Rettovým syndromem ve školním a domácím prostředí a seznámení s ČAVO.



#### 4.2.6 Účast na konferenci Rett Syndrom v Maastrichtu

V říjnu 2013 se dva naši členové (Michal Kožíšek a Lenka Kohoutková) zúčastnili konference Rett Syndrom v holandském Maastrichtu. Hlavní náplní byla kromě vědecké a lékařské části také část pro pečující rodiče a seznámení s aktivitami rett sdružení v jednotlivých zemích.



Další oficiální informace o konferenci viz.:

<http://www.europeanrettsyndromeconferencemaastricht.eu/>

#### 4.2.7 Mikulášský jarmark v Toulcově Dvoře

Po roce se občanské sdružení Rett-Community vrací do hezkého prostředí Toulcova dvora, kde se 30.11.2013 uskutečnil Staročeský mikulášský jarmark. Kouzelná nálada přicházejících Vánoc a prodej drobných dárků byly příjemnou a neformální příležitostí, jak představit naše sdružení široké veřejnosti a připomenout, že přestože každý nemá to štěstí se narodit zdravý, všichni mají právo na laskavý domov a plnohodnotné začlenění do společnosti.

Poděkování patří všem hodným a naslouchajícím „zákazníkům“ a především MŠ Kamarád z Litoměřic, která už poněkolkáté obohatila náš stánek krásnými výrobky.

#### 4.2.8 Ukončení práce koordinátora

V závěru roku 2013 nám oznámila koordinátorka sdružení Pavlína Dupalová, že z osobních důvodů rezignuje na funkci, touto funkcí byla pověřena Lenka Kohoutková.



## 5 Plány na roky 2014-2015

V následujícím období bychom se zaměřili na následující oblasti

- Překlady materiálů pro rodiče a pečující osoby, DVD pro pediatry a neurology - symptomatologie Rett Syndromu
- Spolupráce se vzdělávacími zařízeními – konkrétně SPC Zahrádka v Praze.
- Pravidelná komunikace se stávajícími rodinami a konkrétní pomoc při řešení jejich problémů.
- Organizace ročního týdenního respitního pobytu se zajištěním příspěvku na asistenci a doprovodný program.
- Pravidelné prezentace – NGO Market, Vánoční Toulcův dvůr.