

# Výroční zpráva 2024

Rett Community z.s.



Spolek rodičů a přátel  
dívek s **Rettovým**  
syndromem.

---

## Slovo předsedkyně

Milé rodiny, milí přátelé Rett Community, když jsem se na jaře roku 2024 stala předsedkyní rady, věděla jsem, že přebírám pomyslnou štafetu po silných a inspirativních ženách. Přestože každý začátek v sobě nese určitou nejistotu, první rok ve vedení mi potvrdil, že s takovým týmem a komunitou v zádech je možné překonat i ty nejnáročnější překážky.

Rok 2024 byl pro náš spolek rokem proměn – nejen organizačních, ale i vizuálních, programových a lidských. Oslavili jsme 20 let od založení, připravili první odlehčovací pobyt, zahájili proměnu vizuální identity a navázali nové důležité spolupráce. Všemi našimi kroky se snažíme o další stmelování komunity a naplňování potřeb jejich členů a zároveň o hladké zajištění organizačního chodu spolku.

Jednou z věcí, která mi udělala v uplynulém roce opravdu velkou radost, byla pravidelná a živá komunikace mezi rodiči, která se rozběhla v rámci naší společné online skupiny. Rodiče si navzájem sdílejí praktické rady, tipy k péči i osvědčená doporučení na vyšetření nebo lékaře. Tahle každodenní výměna zkušeností má obrovský smysl. Je skvělé vidět, jak si dokážeme pomáhat v běžných situacích a jak silná a soudržná komunita se kolem nás vytváří.

Z celého srdce děkuji všem, kteří byli v tomto roce aktivní součástí Rett Community. Děkuji Lence za její neutuchající podporu a Růžence za roky nasazení a oddanosti. A především děkuji mým nejbližším kolegyním a kolegovi – Radaně Lebedové, Evě Motyčkové, Pavle Roučkové a Jiřímu Schneedörflerovi, mému muži. Bez vás by to jednoduše nešlo. Vaše energie, nápady i vytrvalost jsou tím, co spolku dává směr i duši.

Díky vám všem můžeme s nadějí hledět do budoucna a dál tvořit prostředí, ve kterém žádná rodina nezůstává sama.

S úctou a vděčností,  
Alexandra Schneedörfler  
předsedkyně Rett Community, z. s.



# *Naše poslání*

Rett Community sdružuje rodiny, které spojuje péče o dítě s Rettovým syndromem – nejčastěji dívku, výjimečně i chlapce. Naším cílem je být stabilní oporou i aktivním hlasem těch, kdo tuto vzácnou diagnózu žijí každý den.

## *Podpora rodinám*



Věříme, že žádná rodina nemá na péči zůstat sama. Nabízíme praktickou pomoc, sdílení zkušeností i bezpečný prostor pro vzájemnou podporu.

## *Osvěta*



Pomáháme veřejnosti lépe porozumět Rettovu syndromu. Šíříme informace, které bourají mýty a přibližují realitu života s touto vzácnou nemocí.

## *Spolupráce s odborníky*



Spolupracujeme s lékaři, terapeuty a dalšími profesionály, kteří se podílejí na péči o osoby s Rettovým syndromem. Společně hledáme cesty k důstojnému a kvalitnímu životu našich blízkých.

## *Věda a výzkum*



Jsme aktivní součástí evropských i světových patientských struktur a podporujeme výzkum, který přináší nové naděje. Chceme, aby hlas pacientů zazníval i tam, kde vznikají budoucí možnosti léčby.

# Shrnutí roku 2024

Rok 2024 byl pro náš spolek rokem proměn, nových začátků i milých setkání. V květnu došlo k významné změně ve vedení – do čela nově zvolené pětičlenné rady se postavila Alexandra. I když předchozí předsedkyně Lenka předala vedení dál, zůstala naším důležitým opěrným bodem. Vstoupila do revizní komise a během celého roku nám ochotně předávala své dlouholeté zkušenosti. Nemalý přínos měla také práce Růženky, která se výrazně podílela na chodu spolku v předchozích letech. Lence i Růžence patří naše upřímné poděkování za jejich neúnavnou práci pro Rett Community. Na jaře jsme si také připomněli důležité jubileum – **20 let existence našeho spolku**. Výročí jsme oslavili společně při tradičním setkání, které se neslo v duchu vzpomínek, přátelství a naděje do dalších let.



V červnu jsme měli čest zúčastnit se benefiční aukce **Art of Sharing: Femme Fatale**, jejíž výtěžek byl věnován právě nám. Celý večer, konaný v nádherných prostorách Betlémské kaple, byl oslavou ženské síly a kreativity. Tato akce zároveň odstartovala naši novou vizuální identitu, kterou jsme vytvořili ve spolupráci s talentovanou designérkou Adélou. Její nápady a cit pro detail nám dodaly svěží a moderní tvář.



**Jedním z vrcholů roku byl odlehčovací pobyt**, který se poprvé uskutečnil v areálu DDM Střelské Hoštice. Přátelská atmosféra, odborný program a doprovodné aktivity jako sjíždění řeky Otavy či večerní posezení u ohně vytvořily neopakovatelné zážitky. Tento pobyt pro nás představoval zkoušku organizačních schopností a s radostí jsme přijali pozitivní zpětnou vazbu od rodičů. Plná kapacita plánovaného pobytu na další rok nás utvrzuje v tom, že šlo o krok správným směrem.



**Říjen, měsíc věnovaný osvětě o Rettově syndromu (Rett Awareness Month)**, jsme věnovali šíření informací na sociálních sítích, kde jsme sdíleli příběhy rodin i každodenní výzvy života s tímto vzácným onemocněním. Naše aktivity ale nezůstaly jen v online prostoru – veřejnou podporu nám vyjádřil hudební festival Lípa Musica, konkrétně koncert skupiny Cello Republic. Vlídna slova účinkujících i pořadatelů inspirovala mnoho individuálních dárců k podpoře našeho spolku.



Vážíme si také symbolického **nasvícení** Petřínské rozhledny, při kterém jsme se neformálně setkali s několika rodinami. Věříme, že se z této milé akce stane pravidelná událost

Na konci roku jsme uspořádali setkání s Agnes Němečkovou, která poutavým způsobem přiblížila práva dětí ve zdravotnických zařízeních. Děkujeme jí i iniciativě **Být spolu je normální** za důležitou osvětu.



Nezůstali jsme však jen u interních aktivit. Navázali jsme na dosavadní spolupráce – například výroční setkání **Akademie patientských organizací (APO)** na britské ambasádě bylo pro nás inspirací. Těšíme se na další vzdělávací i rozvojové příležitosti, které APO nabízí. Cenné rady a podporu jsme získali také při setkání se **zástupci ČAVO**, což nám pomohlo lépe se zorientovat v některých klíčových otázkách fungování spolku. Nadále zůstáváme také platnými členy evropských i světových komunit v oblasti Rettova syndromu (**Rett Syndrome Europe, Rett Syndrome Assembly**).



Rok 2024 byl bohatý na události, setkání a zkušenosti. Přivítali jsme nové členy, rozvíjeli stávající vztahy a zároveň začali plánovat další kroky do budoucna. Díváme se vpřed s nadějí a těšíme se na to, co nám přinese rok 2025.

# Výhled do budoucna

## Podpora členů a informační servis

Nejdůležitější součástí naší činnosti i nadále zůstává přímá podpora členů Rett Community. Poskytujeme informační servis, poradenství a propojujeme rodiny pečující o osobu s Rettovým syndromem. Důraz klademe zejména na sdílení ověřených informací, přístup ke kontaktům na odborníky, zkušenosti s terapiemi či sociálními službami a celkové posílení orientace rodin v systému péče. Tato podpora je zásadní, protože péče o osobu s Rettovým syndromem je náročná, často nepřetržitá a vyžaduje specifické znalosti, empatii i dlouhodobou stabilitu. Naším cílem je, aby rodiny věděly, že na své cestě nejsou samy.

## Digitalizace a optimalizace vnitřních procesů

V uplynulém roce jsme se začali intenzivněji věnovat postupné digitalizaci a optimalizaci vybraných organizačně-administrativních procesů v rámci spolku. V tomto trendu plánujeme pokračovat i nadále. Digitalizace nám umožňuje efektivněji spravovat agendu, lépe komunikovat s našimi členy a externími partnery, a především šetří naše kapacity, které tak můžeme věnovat tam, kde jsou potřeba nejvíce – přímé podpoře rodin, rozvoji služeb a strategickému směřování spolku. V dnešní době je digitalizace nejen technologickým, ale především funkčním a udržitelným krokem vpřed.

## Zapojení do evropských struktur pro vzácná onemocnění (ERN a EURORDIS)

Jednou z našich hlavních priorit pro následující období je aktivní zapojení Rett Community do evropských struktur zastřešujících vzácná onemocnění – konkrétně do příslušné evropské referenční sítě (ERN) prostřednictvím patientské platformy EURORDIS.

Evropské referenční sítě (ERN) sdružují přední odborníky a specializovaná pracoviště v rámci jednotlivých oblastí vzácných onemocnění. Pro Rettův syndrom je relevantní síť ERN ITHACA, která se věnuje vývojovým poruchám a vrozeným vadám. EURORDIS pak propojuje patientské organizace napříč Evropou a zajišťuje jejich zapojení do rozhodovacích procesů, výzkumných projektů a tvorby doporučení pro léčbu a péči.

Cílem Rett Community je stát se aktivním partnerem v těchto strukturách – sdílet zkušenosti českých rodin, přispívat k mezinárodní diskuzi o standardech péče a zároveň čerpat ze znalostí a příkladů dobré praxe ze zahraničí. Věříme, že silné mezinárodní napojení pomůže nejen zkvalitnit péči o osoby s Rettovým syndromem v České republice, ale také zviditelnit potřeby této specifické skupiny pacientů na evropské úrovni.

## Noví členové

V uplynulém roce jsme v Rett Community přivítali dvě nové rodiny.



### Adélka

Mezi nové členy Rett Community v loňském roce přibyla rodina malé Adélky z Olomouckého kraje. Adélka je tříletá holčička s atypickou formou Rettova syndromu, který jí byl diagnostikován na jaře díky iniciativě jejích rodičů. Přestože její vývoj provází řada výzev, rodina se k situaci staví velmi aktivně a s obdivuhodnou energií. Adélka s chutí cvičí podle konceptu Bobath, zvládá asistované lezení, šikmý sed, stoj a podařilo se jí udělat s oporou a dopomocí pár prvních krůčků. Společně s rodiči pravidelně absolvuje neurorehabilitace a ergoterapii v Ostravě, těší ji hipoterapie a navštěvuje lázeňské pobyty v Klimkovicích. Navzdory vývojovým obtížím si Adélka umí hrát, vnímá svět kolem sebe a těší ji zvukové a točivé hračky, které zvládne ovládat. Rodina hledá nové možnosti terapie a rozvoje, a my máme radost, že jsou nyní součástí naší komunity.



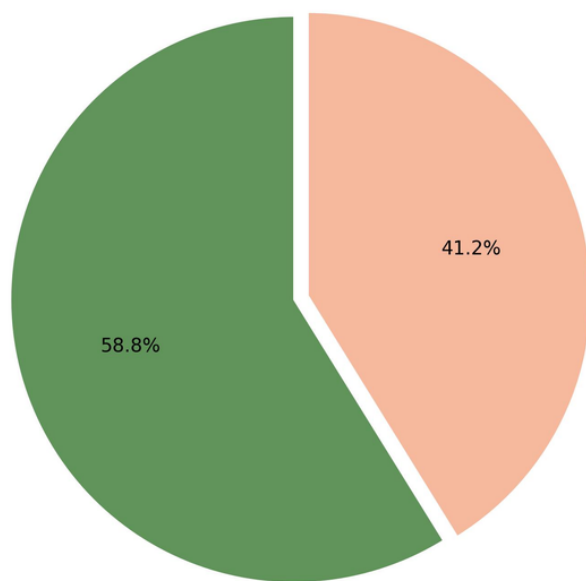
### Leontýnka

V roce 2024 se k naší komunitě připojila také rodina malé Leontýnky z Moravskoslezského kraje. Leontýnka je citlivá a vnímavá tříletá holčička, která miluje vodu, houpání, písničky a poslech pohádek. Ráda si prohlíží knížky, sleduje svět z velkého okna a v létě si užívá jízdu v sedačce na kole nebo koupání v zahradním bazénu. Doma ji zaujmou jednoduché zvukové hračky s příjemným hlasem. Její rodiče se jí s láskou věnují, cvičí pasivní vertikalizaci - Leontýnka se bohužel nikdy nepostavila a není schopna samostatného stoje, zatím nemluví ani neuchopuje předměty. Každý pokrok je pro Leontýnku i celou rodinu velkou radostí a společně hledají cesty, jak Leontýnku co nejlépe podpořit v jejím rozvoji. Velkou oporou je pro ně také návštěva školky v dětském rehabilitačním stacionáři v Ostravě, kde pracují skvělí lidé s velkým srdcem. Odborný tým tam s péčí a nasazením vytváří podnětné prostředí, ve kterém se děti mohou rozvíjet všemi směry a objevovat svět svým vlastním tempem.

Jsme moc rádi, že se rozhodli stát součástí Rett Community a víme, jak důležitá je vzájemná blízkost. Rodina by velmi ráda navázala kontakt s dalšími rodiči z Moravskoslezského kraje, kteří si procházejí podobnou cestou.

# Rett Community v číslech

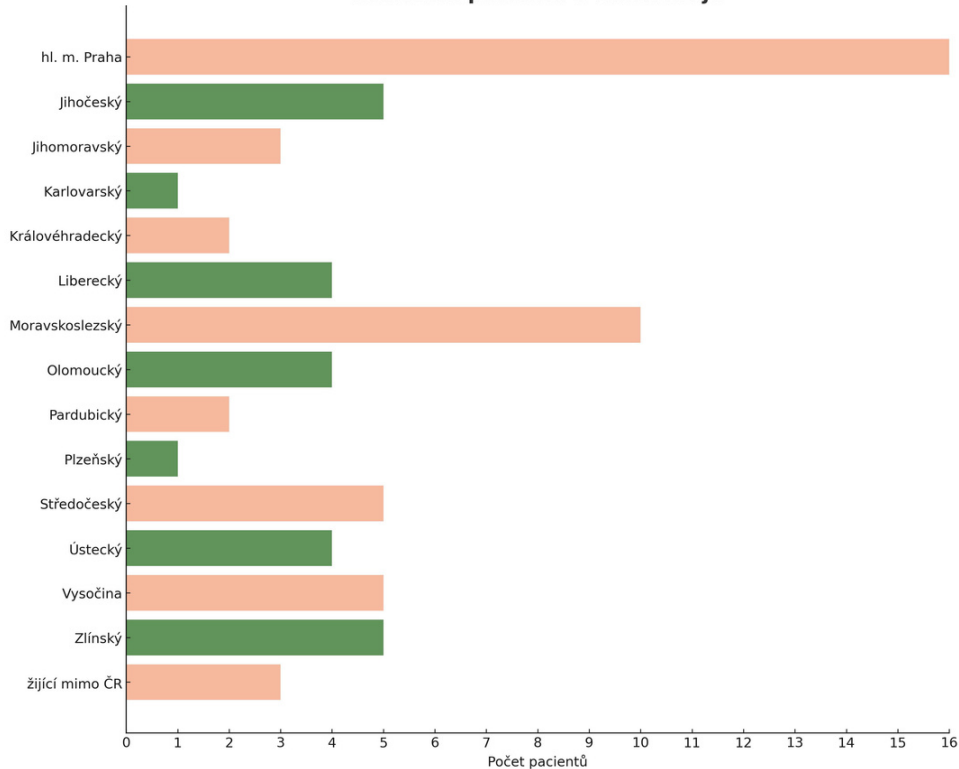
Počet členů Rett Community, z.s., k 31.12.2024



■ Pacienti s Rettovým syndromem (70)  
■ Ostatní - přátelé či podporovatelé (49)

## Rozložení členů v rámci ČR

Rozložení pacientů v rámci krajů



# Zpráva o hospodaření Rett Community, z.s., za rok 2024

| Náklady                                | Skutečnost 2024 |
|----------------------------------------|-----------------|
| Spotřeba materiálu                     | 2               |
| Náklady na cestovné                    | 1               |
| Náklady na reprezentaci                | 3               |
| Ostatní služby                         | 109             |
| Mzdové náklady                         | 26              |
| Členské příspěvky                      | 5               |
| <b>Náklady celkem</b>                  | <b>146</b>      |
|                                        |                 |
| Výnosy                                 | Skutečnost 2024 |
| Přijaté příspěvky (dary)               | 226             |
| <b>Výnosy celkem</b>                   | <b>226</b>      |
|                                        |                 |
| <b>VÝSLEDEK HOSPODAŘENÍ PO ZDANĚNÍ</b> | <b>80</b>       |

Částky jsou uvedené v tisících Kč. Nejvyšší položku nákladů představovaly Ostatní služby, které zahrnují zejména náklady za ubytování a stravování na odlehčovacím pobytu a mzdové náklady, které zahrnují odměny pro asistentky a lektory a grafické práce.

# Poděkování

Děkujeme nadacím a právnickým osobám, které nás podpořily a pomohly zvýšit povědomí o Rettově syndromu.

Jmenovitě děkujeme:

Společnosti **Životi dětem, o.p.s.**, za finanční příspěvek a realitní kanceláři **Reallocate**, která pro nás uspořádala benefiční sbírku. Za zvýšení osvěty a povědomí o Rettově syndromu patří náš dík také **Magistrátu hl.m. Praha**, pořadatelům festivalu **Lípa Musica** a **Spolku Filharmonie**.

Za osvěžení a energii v podobě výtečného čaje a kávy na našem odlehčovacím pobytu děkujeme společností **Sonnentor s.r.o.** a pražárně **Doubleshot s.r.o.** Nezapomínáme však ani na ostatní podporovatele, kteří nám pomohli, ať již slovně či finančně. Bez Vaší pomoci bychom byli našich cílů dosáhli jen stěží a pravděpodobně bychom se jim ani nepřiblížili.





**Alexandra Schneedorfler**  
předsedkyně rady  
alexandra@rett-cz.com



**Radana Lebedová**  
člen rady  
radana@rett-cz.com



**Eva Motyčková**  
člen rady  
eva@rett-cz.com



**Pavla Roučková**  
člen rady  
pavla.r@rett-cz.com



**Martina Bohadlová**  
člen rady  
martina@rett-cz.com



Spolek rodičů a přátel  
dívek s **Rettovým**  
syndromem.

---

**Kontakty** Rett Community, z.s.  
Řehníková 2106, 253 01 Hostivice  
info@rett-cz.com  
www.rett-cz.com