



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

Výroční zpráva

Rett Community, z. s.

2025



www.rett-cz.com



Alexandra
Schneedorfler

předsedkyně

Slovo *předsedkyně*

Vážení členové, milí přátelé a podporovatelé,

když se ohlédnu za uplynulým rokem, vybaví se mi především tváře rodin sedících spokojeně u táboráku poslední večer našeho loňského odlehčovacího pobytu. Cítím to přes všechno to náročné plánování, shánění financí, balení věcí nebo koordinování programu jako něco, co dokáže prospět celé pečující rodině s pacientem s Rettovým syndromem. Právě proto existujeme – abychom v těchto těžkých chvílích byli spolu. Cítili tu úlevu, že i když naše dítě vydá nečekaný výkřik, sliní, nebo se mu spustí epileptický záchvat, nikdo se toho neleká, nemusíte se ani chvíli stydět, vysvětlovat...prostě otevřeně žijete, tak jak to je, a všichni okolo rozumí té tíze. A vy cítíte, že na to nejste sami. Pospolitost je totiž něco, co každý z nás opravdu potřebuje k tomu, aby zvládal náročné situace.

V roce 2025 se nám podařilo zorganizovat krásný odlehčovací pobyt. Děkuji všem našim dobrovolníkům, asistentům a dárcům, kteří se na přípravě a organizaci podíleli.

Já osobně zde potřebuji poděkovat především Radaně, Pavle a Evě, které dobrovolně, s elánem a bez nároku na odměnu pilně pracovaly na tom, aby všem bylo na pobytu hezky. Nemalé poděkování si zde zaslouží i Marcela Joglová, díky které se úspěšně povedlo vybrat prostředky na pobyt ve dvou sbírkách, které pomohla zorganizovat. Velkou radost mám ze spolupráce s fotografem Petrem Hrickem, který nejen, že nám pobyt dojemně zdokumentoval, ale i pomohl s dalším sháněním financí na pobyt do dalšího roku. Sám je pečujícím člověkem, a i přes tuto skutečnost pomáhá dalším lidem. Díky!

Spustili jsme také besedy o problematice Rettova syndromu na vysokých školách. Máme od studentů i pedagogů báječnou zpětnou vazbu, takže dává smysl v tomto pokračovat, těšíme se na to.

Kromě každoročního setkání v Praze se nově setkáváme i jiných městech, abychom zjednodušili přístup na setkání rodinám z jiných regionů. Brno setkání odstartovalo, vidíme se na podzim 2026 v Ostravě!

Velkou výzvou loňského roku byla oblast léčby a výzkumu Rettova syndromu. Aktivně se vzděláváme, komunikujeme s mezinárodními organizacemi, sledujeme vývoj výzkumu a snažíme se tyto důležité informace srozumitelně předávat rodinám. Abychom rodinám pomohli co nejvíce, věnujeme se také osvětě a komunikaci s lékaři, výzkumníky, patientskými organizacemi i farmaceutickými společnostmi. Naším cílem je, aby hlas pacientů a jejich rodin byl slyšet a aby se Česká republika aktivně zapojovala do mezinárodního úsilí o zlepšení péče a hledání účinné léčby.

Těším se na rok další, nebude o nic méně náročný, ale díky podpoře, kterou cítím v zádech, věřím, že ho jistě zvládneme.

Děkuji za Vaši důvěru a podporu!

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 s touto vzácnou diagnózou žijí každý den.



01

Podpora rodinám

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

02

Osvěta

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

03

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.

04

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 2025

*Rok 2025 byl skutečně nabitý událostmi
- setkávali jsme se s rodinami, vzdělávali
jsme sebe i budoucí odborníky a také jsme
čerpali inspiraci a zkušenosti od
zkušenějších kolegů z partnerských
patientských organizací.*

Besedy na vysokých školách

Bylo nám velkou ctí navštívit hned čtyři vysoké školy, přičemž na třech z nich jsme uspořádali besedy zaměřené přímo na Rettův syndrom. Nejprve jsme zavítali do Olomouce, kam nás pozvala Asociace studentů speciální pedagogiky. Čekalo nás milé přivítání, studenti se zajímali o danou problematiku, a bylo vidět, že je zajímavá každodenní život a terapie vhodné pro osoby s Rettovým syndromem. Podobný průběh měla naše návštěva na FTVS v Praze a v závěru roku jsme zavítali i na Pedagogickou fakultu TUL v Liberci.

Kromě těchto besed jsme již poněkolkáté přijali pozvání i na 2. lékařskou fakultu UK, kde studenti na základě anamnézy měli uhodnout diagnózu naší figurantky Julinky. Studenti celkem rychle uhodli, o jaký syndrom se jedná, a tak pevně věříme, že se nám povědomí o Rettově syndromu daří postupně zvyšovat.



Benefiční bowling

V dubnu zorganizovala Vlasta Eidernová, maminka Evičky, charitativní bowling pro Rett Community. Měli jsme obrovskou radost, že výtěžek z bowlingu podpořila Nadace Divoké husy, a ještě větší, že kolegyně se do turnaje aktivně zapojily. Díky Vlastičce a Nadaci se nám podařilo získat neuvěřitelných 120.000,- Kč, které jsme použili na úhradu odlehčovacího pobytu. Děkujeme za krásnou akci.



Jarní setkání v zahrádce

Na jaře jsme také uspořádali menší setkání členů v naší partnerské ZŠ Zahrádka, kterou navštěvuje několik našich slečen. Součástí programu byly i praktické informace k nakládání s majetkem a zastupování našich pacientů, které skvěle připravila Ilona – děkujeme jí za její preciznost a všem rodičům za otevřené a přínosné sdílení zkušeností.



Letní odlehčovací pobyt

Loňský pobyt byl opravdu bohatý na program - vzdělávali jsme se v tématech genové terapie, neverbální komunikace, sociální oblasti, fyzioterapie, ale i mužského sdílecího kruhu a také workshopu 1. pomoci.

Našli jsme si ale čas i na oddech v podobě skvělého divadla Víti Marčíka, který zaujal a pobavil dětské i dospělé publikum, sjížděli jsme řeku Otavu, protáhli se na lekcích jógy a také společně sdíleli naše příběhy a zkušenosti u večerních táboráků.

Odlehčovací pobyt proběhl již podruhé ve Střelských Hošticích a představuje pro nás vrchol celoročních příprav, plánování a další práce, která není úplně vidět. Odměnou jsou nám ale spokojené tváře členů našich rodin.



Setkání v Brně

Podzimní Brněnské setkání nás moc potěšilo! Bylo krásné potkat rodiny, které třeba nemají možnost účastnit se pravidelných pražských akcí nebo pobytů. Věnovali jsme se tématu epilepsie a Rett epizod. Zjistili jsme, že téma epilepsie a Rett epizod se dotýká mnoha z nás a rádi bychom se mu v budoucnu věnovali ještě více do hloubky, ve spolupráci s odborníky.



Nasvícení Petřínské rozhledny

Již druhé nasvícení Petřínské rozhledny na fialovo ve prospěch Rett Community při příležitosti tzv. Rett awareness month (měsíc osvěty Rettova syndromu) se neslo v komorní, ale velmi přátelské atmosféře. Při rozhovorech s rodinami jsme opět načerpali inspiraci, kterým tématům a oblastem se věnovat v příštím roce. I tuto milou tradici bychom rádi udrželi i v dalších letech.

Další akce, které se v roce 2025 povedly:



Konference Rett syndrome Europe v Istanbulu



Benefiční kalendář (Petr Hricko)



Absolvování kurzu EUPATI

Noví členové

Ella

V uplynulém roce jsme přivítali dvě nové rodiny.

Ellinka je téměř šestileté děvčátko, kterému ve třech letech genetické vyšetření diagnostikovalo Rettův syndrom.

Ač pohybově je velmi zdatná, mentální stránka utrpěla více. Ella nemluví, rozumí jednoduchým pokynům, stále ráda poznává svět ústy a má autistické projevy. Má ráda zvukové hračky, ráda si prohlíží obrázky zvířat a nejoblíbenější je Albi tužku kouzelné čtení.

V minulosti absolvovala hipoterapii, před nástupem do školky navštěvovala integrační centrum Sasov. Nyní dochází do klasické MŠ, kde má paní asistentku. Navštěvuje logopedii, snoezelen a spolupracujeme s ranou péčí. Pokroky nám teď stěžují poruchy spánku, které se před časem objevily.



Maminka Ellinky s mladší sestřičkou



Noví členové

Eliška

Eliška je tříletá holčička, které byl diagnostikován Rettův syndrom. Rodina se diagnózu dozvěděla v květnu 2025. Martina, maminka Elišky, ke sdělení diagnózy říká: “Věděli jsme, že něco není v pořádku, ale o této nemoci jsme neměli vůbec tušení.



Elinka se bohužel sama neposadí, neleze, nenapapá se sama ani nemluví. Když ji do sedu pomůžeme, tak dokáže sedět hezky. Ráda si hraje se zvukovými hračkami a má nejraději svoje kousátka. Ručičky používá celkem hezky, dokáže si hračky uchopit. Dvakrát do týdne jezdí na neurorehabilitace a ergoterapii do Astry v Brně. Potom také Eliška navštěvuje Snoelezen a hipoterapii.

Elinka je usměvavá a šikovná holčička a její hnací motor je její mladší sestřička Anetka (2 roky). Starší sestřička Terežka (11 let) je pro Elišku velkou pomocnicí ve všem. Eliška má své sestřičky moc ráda, taky miluje svoje oblíbené písničky od Štístka a Poupěňky. “Elinka je naše sluníčko, které nás naučilo brát a žít život naplno.”



Plán pro rok 2026

Pokračujeme v našich hlavních aktivitách, které považujeme za nejdůležitější – tedy v podpoře našich členů a jejich rodin. Chceme se dál pravidelně potkávat, sdílet zkušenosti, předávat si informace a prostě být jeden pro druhého oporou, protože víme, jak moc je to v naší situaci potřeba.

Vrcholnou akcí zůstává i nadále náš týdenní odlehčovací pobyt, který proběhne i v roce 2026 ve Střelských Hošticích. Je to čas, kdy si rodiny mohou alespoň na chvíli odpočinout, děti zažijí hezký program a všichni společně vytvoříme prostředí, kde se nikdo nemusí přetvařovat a kde si navzájem rozumíme.

Kromě těchto tradičních aktivit bychom ale chtěli naši činnost dál rozvíjet. Chceme více mluvit o Rettově syndromu, zvyšovat povědomí o tom, co život s tímto vzácným onemocněním obnáší, a zároveň hledat cesty, jak postupně zlepšovat péči o naše děti i podporu jejich rodin.

Níže proto představujeme projekty, kterým se budeme v dalším období věnovat.

01

Nový web

Pracujeme na novém webu, který bude odpovídat naší nové vizuální identitě a zároveň bude přehlednější a živější. Chceme doplnit aktuální informace a vytvořit prostor, který bude víc sloužit naší komunitě a pomůže nám být s rodinami v bližším kontaktu.

02

Aby nám spolu bylo dobře

Naše předsedkyně Alex zahájila krásnou spolupráci s ilustrátorkou Terezou Konupčíkovou. Společně plánují vytvořit omalovánky, které citlivou a srozumitelnou formou přiblíží dětem i dospělým, jaké to je žít s handicapem, a pomohou tak podpořit větší pochopení i empatii.

03

Informační materiály
a brožury

Rádi bychom oslovili další rodiny, které si právě procházejí náročným obdobím po sdělení diagnózy, a ukázali jim, že na svou situaci nemusí být sami. Nové informační materiály i větší osvětová kampaň představí naši činnost a možnosti podpory. Zároveň vnímáme jako důležité, aby se k nám připojilo co nejvíce rodin proto, abychom mohli být silným hlasem pacientů v době, kdy se na evropský trh dostávají první možnosti léčby.

Chceme pokračovat ve vzdělávacích aktivitách a znovu se zaměřit především na studenty. Plánujeme proto další besedy na vysokých školách a také odborný program pro asistenty na našich pobytech, z nichž mnozí jsou právě studenti zdravotnických či sociálních oborů.

Z evropské konference v Istanbulu jsme se vrátili plní inspirace a nových nápadů. Jedním z konkrétních kroků bude překlad praktické příručky zaměřené na alternativní komunikaci u pacientů s Rettovým syndromem, protože právě porozumění a možnost komunikace jsou pro kvalitní péči i každodenní život našich dětí naprosto zásadní.



Jedna z ilustrací Terezy Konupčíkové pro omalovánky “Aby nám spolu bylo dobře”

Spolupráce s partnerskými organizacemi

Členství v partnerských a zastřešujících organizacích považujeme za velmi důležité, protože nám umožňuje sdílet zkušenosti s ostatními patientskými organizacemi a navzájem se inspirovat v nových projektech a aktivitách, získáváme tím přístup k odbornému vzdělávání a také se můžeme aktivně zapojovat do mezinárodních projektů. Ke konci roku 2025 jsme byli členy:



Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. (ČAVO)

Zastřešující patientská organizace pro vzácná onemocnění na území ČR. V rámci ČAVO se pravidelně účastníme informativních setkání Užovka, v případě schválení léků pro Rettův syndrom na území ČR využijeme bohaté zkušenosti ČAVO v rámci úhradového řízení.

Národní asociace patientských organizací, z. s. (NAPO)

Zastřešující patientská organizace na území ČR, nově členem od 2025. V rámci NAPO jsme se zúčastnili soutěže Zlatý argan, která oceňuje vybrané projekty patientských organizací. V budoucnu se plánujeme zapojit i do dalších projektů NAPO.



Akademie patientských organizací (APO)

Vzdělávací platforma pro patientské organizace fungující pod AIFP (Asociace inovativního farmaceutického průmyslu).

Díky APO získáváme unikátní možnost vzdělávání a přístupu k informacím, které bychom sami získávali jen velmi obtížně, máme možnost konzultovat s odborníky témata, která řešíme v naší denní agendě nebo která se nás budou týkat v budoucnu. V loňském roce jsme se zúčastnili řady školení, mastermindové skupiny pro vedoucí pracovníky patientských organizací nebo kurzu EUPATI, díky kterému můžeme lépe porozumět výzkumu a vývoji léčiv (R&D), schvalovacímu procesu léčivého přípravku u regulačních orgánů a postupům HTA (hodnocení zdravotnických technologií).



Rett Syndrome Europe (RSE)

Zastřešující patientská organizace pro Rettův syndrom na území Evropy. V rámci RSE jsme se účastnili evropské konference v Istanbulu s řadou odborných přednášek a členské schůze.



EURORDIS (Rare Diseases Europe)

Zastřešující patientská organizace pro vzácná onemocnění na území Evropy, nově členem od 2025.

V rámci EURORDIS jsme se s fotografií Julie z pobytu přihlásili do soutěže Black Pearl Photo Awards. V roce 2026 plánujeme účast na evropské konferenci EURORDIS, která proběhne v Praze.



Rett Community

v číslech

Počet členů Rett Community, z.s., k 31.12.2025: 121

Počet pacientů s Rettovým syndromem v Rett Community, z.s., k 31.12.2025: 70

Zpráva o hospodaření Rett Community, z.s.

Náklady	Skutečnost
Spotřeba materiálu	12
Náklady na cestovné	26
Náklady na reprezentaci	7
Ostatní služby	296
Mzdy	63
Členské příspěvky	6
Náklady celkem	410

Výnosy	Skutečnost
Přijaté příspěvky	574
Výnosy celkem	574

Výsledek hospodaření po zdanění	164
--	------------

Částky jsou uvedeny v tis. Kč.

Nejvyšší náklad v podobě služeb a mzdových nákladů i v roce 2025 představovaly náklady na organizaci odlehčovacího pobytu, které činily celkem 329 tis. Kč. Zisk z letošního roku bude použit na částečné pokrytí pobytu na příští rok, realizaci plánovaných projektů a jako případná rezerva na neočekávané výdaje.

Poděkování

Díky podpoře jednotlivců i celých firem jsme v loňském roce získali mimořádné příspěvky, které nám umožní realizovat některé z plánovaných projektů a také poslouží jako část úhrady na nadcházející odlehčovací pobyt.

Nesmírně si vážíme každého jednotlivého příspěvku, ať již individuálního nebo firemního daru. Nesmíme zapomenout také na nadace a organizace, které se systematicky věnují podpoře v neziskovém sektoru.

V loňském roce nás kromě individuálních dárců podpořili a děkujeme zejména:



Život dětem o.p.s.



Nadace ČEZ

Podpora v rámci programu Pomáhej pohybem



Nadace Divoké husy

V rámci benefičního Bowlingu – za organizaci patří velké díky Vlastě Eidernové.



ABSA horolezci s.r.o.



Linde Material Handling Česká republika s.r.o.



Seyfor, a.s.

Děkujeme za uspořádání vánoční zaměstnanecké sbírky.



Nohejbalový klub TJ Zákupy, z.s.

Děkujeme za výtěžek ze dvou benefičních tombol v rámci nohejbalových turnajů.

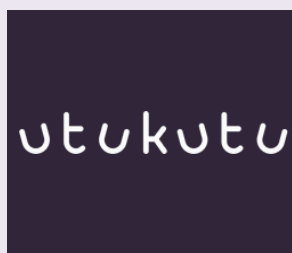
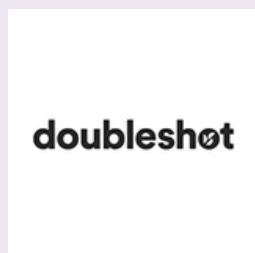
Petr Hricko

Děkujeme za krásné fotografie a za výtěžek z kalendáře Momenty na podporu Rett Community.

Marcela Joglová

Děkujeme za podporu na sociálních sítích i mimo ně.

Za podporu v podobě hmotných darů na pobytu děkujeme také :





Kontakt

Alexandra Schneedörfler

předsedkyně

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@rett-cz.com

Martina Bohadlová

člen rady

martina@rett-cz.com



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

Rett Community, z.s.

Řehníková 2106, 253 01 Hostivice

info@rett-cz.com

www.rett-cz.com

Projekt byl realizován za finanční podpory Úřadu vlády České republiky. Výstupy projektu nereprezentují názor Úřadu vlády České republiky a Úřad vlády České republiky neodpovídá za použití informací, jež jsou obsahem těchto výstupů