Rett Community

Podpora rodin a pacientů s Rettovým syndromem

Spojujeme rodiny. Sdílíme zkušenosti.

Rett Community je pacientská organizace sdružující 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.



Co je Rettův syndrom?

Rettův syndrom je vzácné neurolovývojové onemocnění. Zpočátku probíhá vývoj běžným způsobem, nejčastěji přibližně do 6.–18. měsíce života, poté ale dochází k regresu a postupné ztrátě již nabytých dovedností, například řeči, cíleného používání rukou nebo samostatného pohybu.

Každá osoba s Rettovým syndromem je jedinečná, typické jsou však opakované pohyby rukou, obtíže s chůzí a komunikací a časté přidružené zdravotní komplikace, jako jsou epilepsie, poruchy dýchání nebo skolióza.

Nejsme jen pacientská organizace. Jsme komunita.



V současnosti propojujeme více než 70 rodin z celé České republiky.

Věříme, že sdílené zkušenosti, vzájemná podpora a spolupráce s odborníky pomáhají zlepšovat kvalitu života lidí s Rettovým syndromem i jejich blízkých.

Naše poslání



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 pacientských struktur a podporujeme výzkum, který přináší nové naděje. Chceme, aby hlas pacientů zaznával i tam, kde vznikají budoucí možnosti léčby.

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.

Kontakt

Rett Community, z.s.
IČO: 255 60 941
Řehníkova 2106
253 01 Hostivice
info@rett-cz.com
www.rett-cz.com

Sledujte nás

Facebook
@rett_community

Instagram
@rett_community

