

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí, z.s.
Klub Be Treacher-Collins, Be TCS

Výroční zpráva za rok 2025

Vypracovala: Mgr. Eliška Staňková, Předsedkyně spolku Be TCS

Obsah :

- 1. Základní údaje**
- 2. Úvodní slovo**
- 3. Události, akce pořádané Be TCS v roce 2025**
- 4. Sponzoři**
- 5. Spolupráce s organizacemi**
- 6. Finanční zpráva za rok 2025**
- 7. Závěr**

1. Základní údaje

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. Klub Be Treacher-Collins(Be TCS)

Adresa: Na Návsi 188, Homole, 370 01

e-mail: treacher_collins@betcs.cz, hladove@centrum.cz

webové stránky: www.betcs.cz

IČ: 07050208

Bankovní spojení: 2901436265/2010

Transparentní účet veřejné sbírky Be TCS: 2501615387/2010

Členský výbor:

Předsedkyně: Mgr. Eliška Staňková 722902414

Místopředseda: Dalibor Staněk 607294983

Hospodář: Marek Jurkovič 728635841

Předsedkyně kontrolní komise: Bc. Pavla Klímová 605780745

Členové kontrolní komise: Petra Dunajová, Marek Dunaj

2. Úvodní slovo

Plány na rok 2025 byly spojené s tradičními akcemi spolku a srazy rodin, které se těší velké oblibě u všech členů.

Velký projekt Rovnost tváří, jehož je náš spolek iniciátorem a hlavním vedením, stále nabývá na svém rozsahu a dosahu. Ročník 2025 byl pro tento projekt velmi úspěšný a doufáme, že tomu tak bude i nadále.

3. Přehled činností, událostí Klubu Be TCS za rok 2025

- Únor

- **Kampaň Haló, slyšíme se ?**

V týdnu od 25.2. do 3.3. 2025 proběhl již 5. ročník kampaně, která pomáhá lidem se sluchovým postižením, jejich rodinám i přátelům získat důležité informace, jež jim usnadní cestu k efektivní kompenzační pomůcce. Zároveň oslovuje i širokou veřejnost – otevírá témata, o nichž se často nemluví, a tím zvyšuje povědomí o různých typech sluchových vad, možnostech jejich kompenzace a odborných pracovištích, na která se mohou lidé obracet. Ve spolupráci s ORL společnostmi se zapojily pacientské organizace SUKI, Microtia Czech Republic a Be TCS. Kampaň běžela na webových stránkách a sociálních sítích zapojených organizací, s cílem sdílet spoustu zajímavých informací o kompenzačních pomůckách na principu kostního vedení, příběhy nositelů těchto implantátů, ale i rozhovory s lékaři, kteří se této problematice věnují a se zapojenými organizacemi spolupracují.

V rámci této kampaně proběhl také společenský večer Suki děkuje, a to v pátek 28.2. v Magenta Experience center v Praze na Arkádách. Cílem této akce bylo předat informace prostřednictvím ORL lékařů a pacientských organizací SUKI, Microtia Czech Republic a Be TCS. V průběhu programu vystoupil Prof. Mudr. Jan Bouček, aby představil systém kostního vedení Osia - pro koho je vhodný, jak implantace probíhá a jaké přináší výhody svým uživatelům. Od Mudr. Petry Kalitové se přítomní dozvěděli, jaké jsou další typy BAHD sluchadel (systémy pro kostní vedení). A jak velký přínos nejen z hlediska zvýšení kvality života mohou přinést svým uživatelům.

Náš spolek představila Petra Dunajová, která také předala svoji osobní zkušenost s procesem výměny závěsných sluchadel za systém Osia.

Mudr. Petra Kopecká vysvětlovala, jak děti se sluchovými vadami vnímají řeč - zaměňují slova nebo slyší něco jiného. Jak se správně pracuje s těmito dětmi z pozice logopeda.

Odborný program uzavíraly ženy stojící za organizací Microtia Czech Republic. Přiblížily své příběhy, které je zavedly ke vzniku organizace a připomněly všem, jak moc nám sluchové kompenzační pomůcky mohou změnit život, žijeme-li s microtií.

Tak jako předešlé roky, i letos byly odměněny tři osobnosti, jež se zasloužili o zvýšení kvality života uživatelů BAHD.

• 28.2. Mezinárodní den vzácných onemocnění

V rámci členství v České asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) a v rámci osvěty vzácných onemocnění jsme se, jako každý rok, zapojili do oslav Mezinárodního dne vzácných onemocnění.

Tento den všech vzácných je celosvětový a cílí na osvětu vzácných onemocnění už 18. rokem. Diagnóz spadajících do kategorie vzácných onemocnění bohužel stále přibývá, a tak je osvěta více než potřebná. Nejen pro nás, ale i pro Vás - abychom Vám pomohli pochopit "náš svět".

Letošním mottem bylo : ***Aby nikdo nezůstal stranou***

Vzácná onemocnění mají výrazný dopad na všechny oblasti života pacientů a jejich rodin, nejen na jejich zdraví: tedy na vzdělávání, zaměstnání, vztahy, plány do budoucna nebo zapojení do společnosti. Lidé, kteří se vzácnými onemocněními žijí, těžko hledají své místo ve zdravotním a sociálním systému, často chybí koordinace jejich péče a podpůrné služby, nemoc je od běžného života a společnosti izoluje.

Vzácné onemocnění tak není jen o onemocnění a jeho léčbě, ale také o celkovém začlenění do společnosti a řešení překážek, které ve společnosti stále bohužel jsou. Ale můžeme to společně změnit!:)

- Březen - Přednáška pro studenty Pedagogické fakulty na Masarykově univerzitě v Brně

V březnu jsem spolu s dcerou Beátkou a Evou Dojčarovou vyrazila přednášet do Brna pro studenty magisterských programů speciální pedagogiky.

Mluvily jsme o tom, jak velký význam má mezioborová spolupráce a provázanost lékařů a pracovníků a především komunikace s nositelem syndromu/ rodinou. U našeho syndromu neexistuje žádná prenatální léčba syndromu a často není ani během těhotenství odhalen. Projevy syndromu ale zasahují do každodenního života a to jak z hlediska zdravotního stavu, tak kvality života.

Kromě pohledu rodiče dítěte s TCS předala svoje zkušenosti také Eva D., coby dospělá nositelka našeho syndromu. Srovnání, jak to fungovalo dříve, jak v možnostech kompenzačních sluchových pomůcek, tak dostupnosti lékařské péče bylo velmi zajímavé - a dle zpětných vazeb studentů - velmi přínosné. Udělalo nám velkou radost velmi vřelé přijetí od všech pedagogů, s kterými jsme se zde potkaly a velmi se těšíme na další spolupráci, kterou jsme si po přednášce vzájemně přislíbily. :)

- Duben - Konference České asociace pro vzácná onemocnění

26.dubna proběhla v Praze konference České asociace pro vzácná onemocnění, již jsme členy od samotného začátku našeho spolku.

Program akce byl nabitý informacemi, které se týkaly činnosti asociace pro vzácná onemocnění v loňském a letošním roce. Díky výroční zprávě a plánu činnosti jsme slyšeli, v jakých všech oblastech se asociace angažuje ve spojitosti s poskytováním zdravotní péče pacientům se vzácnými nebo ultra vzácnými diagnózami či nediagnostikovanými onemocněními. Velmi zajímavý byl vstup o tom, jak velký význam má paliativní péče, která už dávno není jen "tou poslední variantou pro pacienty s nevléčitelným onkologickým onemocněním".

V druhé části konference byla velmi zajímavá panelová diskuze, kde se zdůrazňoval význam koordinace péče o vzácné pacienty, poukazovalo se také na fakt, že stále spoustu diagnóz propadá systémem bez nároku na příspěvek na péči nebo uzpůsobení pracovního prostředí dle jejich potřeb. Napojení ČAVA na nadnárodní asociace je velmi užitečné a pro nás bylo opět velmi motivující veškeré sdělení.

Posledním bodem programu bylo také představení projektu Rovnosti tváří a vysvětlení významu projektu zejména v kontextu oslovení široké veřejnosti skrze aktivit pro pedagogy. Řada členů už o projektu ví nebo jsou v něm přímo zapojení, ale přesto nás velmi potěšila pozitivní zpětná vazba od ostatních zúčastněných!

- Květen

● Sraz rodin v Rytířsku 8. - 11.5.

Další sraz rodin proběhl o prodlouženém víkendu 8. - 11. května. Co do počtu účastníků to bylo opět nabušené. Měli jsme na srazu i nějaké nováčky, a tak jsme hodně povídali o zkušenostech ostatních rodin a předávali cenné tipy, kde co hledat a komu se ozvat...

Na společné schůzi jsme probírali kromě novinek z proběhlých konferencí a Valné hromady Asociace také další možnosti aktivit spolku a propojení s dalšími organizacemi. S tím se pojí i

větší zapojení ze strany členů spolku a rozdělení úkolů, což bylo pozitivně kvitováno a několik dobrovolníků se nám skutečně přihlásilo.

V rámci volné diskuze s rodiči jsme otevřeli také téma šikany ve škole a sebepoškozování. Protože se stává čím dál častěji, že se s touto problematikou setkáváme. Díky prohlubujícím se vazbám a přátelstvím můžeme na srazích otvírat i velmi osobní témata, což nám umožňuje kromě předávání užitečných informací a novinek, komunikovat také otázky psychické pohody a duševního zdraví.

Fakt, že se stále scházíme ve stejné frekvenci a rodiny jedou často opravdu velké vzdálenosti, aby se mohly pobytu rodin zúčastnit, je pro nás už samo o sobě zpětnou vazbou významnosti těchto srazů.

● **Mezinárodní týden rovnocennosti tváří-FEI Week**

Letošní FEI week proběhl v týdnu od 12. do 19.května. Letošním tématem bylo MOJE TVÁŘ JE MISTROVSKÉ DÍLO.

Opět jsme se snažili rozšířit povědomí zejména o tom, že každá tvář i tělo jsou krásné a jedinečné. Naše tělo je vlastně mapou a kronikou našeho života. A tak v rámci kampaně letos vyhlašujeme kreativní výzvu pro všechny, kteří se chtějí zapojit a vyzdvihnout jedinečnost svého vzhledu díky jakékoliv vizuální odlišnosti. Kreativní zdůraznění jinakosti je skvělým prostředkem k odbourání pocitu, že je něco špatného na tom vypadat jinak a podpoří se tím inkluze a krása, která spočívá v rozdílech. Ostatně, není to často právě tak, že se všichni chceme odlišovat a být originální? Ať už je to stylem oblékání, barvou vlasů, účesem, nebo jiným zdobením svého těla.

Příprava FEI weeku je každý rok časově velmi náročná. Opět jsme připravovali aktivity několik měsíců předem a společnými online meetingy dávali dohromady nápady, jak zvýšit dosah FEI weeku a v neposlední řadě jsme připravovali závěrečnou společnou akci – Piknik všech tváří.

Připojit se může kdykoliv každý - na webovkách www.rovnosttvari.cz je jen potřeba přihlásit se vyplněným dotazníkem pro jednotlivce i organizace, kterým se tato osvěta líbí. Jejich kontakty a aktivity pak sdílíme na webovkách a umožňujeme tak další propojování lidí napříč Českou, i Slovenskou republikou

Na webových stránkách (www.rovnosttvari.cz) také stále doplňujeme soupis aktivit pro pedagogy a pedagogické pracovníky od mateřských škol, přes 1. i 2. stupeň základních škol. Tyto aktivity jsou sestavené přímo pedagogickými pracovníky a jsou uzpůsobené podle věku dětí do několika skupin. Přehled aktivit je na výše uvedených webovkách spolu s návodem a případnými materiály ke každé aktivitě. Najdete zde i zpětné vazby při realizování aktivit v mateřských, základních a středních školách.

Piknik všech tváří proběhl letos na novém místě - v Parku Gutovka na Praze 10. Návštěvnost ovlivnilo i počasí, takže rekordní účast nepadla, ale nálada tam byla báječná!:)

Tancovali jsme, vzdělávali se v tématu sebehodnoty, seznamovali se s obličejovou jógou, nechali se opečovávat esenciálními oleji, či úžasnou kosmetikou BiOrganica...

Pro děti se hrála pohádka ve znakovém jazyce, kterou hltali i dospěláci. Četla se autorská pohádka s tematikou rovnocennosti, u které mnohým z nás tekly slzy dojetí. Povídali jsme si, zpívali a strávili den pospolu.

Z pikniku máme také krásný spot, který Vám rádi pustíme, abychom Vám přiblížili, jaká tam byla atmosféra.:)

A srdečně Vás zveme na Piknik v roce 2026!:)

Listopad - Sraz rodin na celorepublikovém srazu Asociace v Blansku 14.-16.11.

Celorepublikový sraz Asociace byl skvělý! Z možnosti výběru a organizace výletů jsme byli nadšeni a moc rádi jsme této příležitosti využili!

Zároveň jsme si užili společný čas s rodinami z Be TCS a ostatními kluby Asociace a zase jsme obdivovali práci asistentů klubu Stonoška :)

4. Naši sponzoři

- Finanční dary na základě darovacích smluv
 - zaměstnanci PVS
 - Lékárna.cz
 - SK Meťák České Budějovice
 - JVM solar s.r.o.
- Finanční dary jednotlivců do veřejné sbírky spolku s celostátní působností (běží od května 2019)

5. Spolupráce s organizacemi

- Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
- Národní rada osob se zdravotním postižením ČR (NRZPČR)
- Face Equality International (FEI)
- Popálky o.p.s.
- Ichtyóza, z.s.
- AV minority, z.s.
- Kongenévus CZ-SK, z.s.
- Projekt (A)top Život
- Microtia_czech_official
- Revenium, Puntíkový den
- Kolibříci pomáhají, z.ú.
- Burn Survivors
- Lymfedém.cz
- Tam Tam dětský sluch
- Projekt Budoucnost
- Albína, z.s.
- Ehlers - Danlosův syndrom, z.s.
- Fuck cancer

- Projekt Aktivně po mrtvici
- Vitiligo club, z.s.
- Projekt Moje tělo je moje

6. Finanční zpráva za rok 2025

Příjmy:

Dárci-transp.ú. Be TCS -darovací smlouvy: 80 000 Kč

- jednotlivci: 66 196,78 Kč

- dary přes organizace: Benevity.org – 904,8 Kč

- příspěvky členů na pobyty rodin: 25 000 Kč

Finanční dary do veřejné sbírky klubu: 20 906,83 Kč

Výdaje:

Provozní náklady organizace: 26 505,57 Kč

Srazy Be TCS: 127 537 Kč

FEI week (Rovnost tváří): 12 000 Kč

Ostatní výdaje (členské příspěvky nadřazené asociaci, alianci FEI, poplatky banka, DPH platby doméně webnode): 5162,79 Kč

8. Poděkování /Závěr

Budu se opět opakovat, ale jsem opravdu vděčná za všechny akce a setkání, které jsme v uplynulém roce zvládli. Ze všech čerpám energii ještě několik dní poté a motivuje mě to k další činnosti a aktivitám pro spolek a projekt Rovnost tváří. 😊

Rok 2026 má být jízda, tak se moc těšíme, co nám přinese!

Za klub Be TCS, Mgr. Staňková