

Naše činnost v roce 2011

Výroční zpráva občanského sdružení Fragilní X

číslo registrace: VS/1-1/80546/10-R

IČO: 22863001

Bankovní spojení: Komerční banka a.s., Zbraslavské nám. 463, 156 00 Praha 5

Č.ú. sdružení: 43-7400210287/0100

Sídlo organizace: Jeremenkova 1018, 147 00 Praha 4

Tel.: 605218072

e-mail: fragilnixragilnix.cz

www.fragilnix.cz

V roce 2011 se našemu sdružení podařilo o něco více naplnit své cíle. Činnost sdružení je zaměřena především na větší informovanost veřejnosti i odborníků o syndromu fragilního X chromosomu. Jeho projevech, příčinách, o životě lidí s touto genetickou vadou i zatížení rodinného systému. To se nám myslím nejvíce podařilo uspořádáním konference 1. Českomoravský den syndromu fragilního X chromosomu.

Tímto bych chtěla poděkovat pomocníkům a dobrovolníkům: Jitce Ježkové, Vilému Beránkovi, Tomáši Ježkovi, Blance Svobodové. Dále bych chtěla poděkovat:

nadačnímu fondu *SYNESIS* za spolupráci i podporu

nadačnímu fondu *Albert* za podporu

p. *Chaloupkovi* za pomoc a podporu

při zajištění konference.

A všem účastníkům za to, že jim téma postižených syndromem Fragilního X chromosomu není lhostejné.

Beránková Jaroslava

Vzdělávací akce:

7 vzdělávacích akcí (seminářů) v oblasti seberozvoje a psychosociální pro dospělé, rodiče postižených dětí, ve spolupráci se vzdělávacím a terapeutickým centrem Beránek. Akce byly pro členy Fragilní X o.s. cenově zvýhodněné.

Tyto setkávání lidí se nesou v duchu vzájemného sdílení, obnovení duševních i fyzických sil. Většinou jsou vedeny formou zážitkových seminářů ve skupině podobně „nastavených“ lidí, pod odborným vedením zkušených lektorů.

Naším cílem je poskytnout rodičům, pečujícím lidem v pomáhajících profesích, bezpečný prostor pro sebepoznání, seberealizaci, relaxaci i vzdělávání a seberozvoj v oblasti psychosociální.



Propagační akce:

Dále to byly akce zaměřené na propagaci neziskového sektoru, činnosti občanského sdružení a jeho zaměření:

Účast Fragilní X o.s. na konferenci „Máme co nabídnout“ 4.3.2011

v Národní technické knihovně v Praze pořádanou občanským sdružením Spiralis. Konference byla věnována fundraisingu a podnikání s veřejně prospěšným posláním.

Výstava Minerva 5. - 6.3. v Praze, kde sdružení Fragilní X prezentovalo svou vzdělávací činnost pro rodiče a veřejnost.



Foto z výstavy Minerva

29.4.2011 - 12. veletrh neziskových organizací NGO Market

v Národní technické knihovně v Praze



Foto veletrh neziskových organizací NGO Market

Propagace činnosti Fragilní X o.s. v květnovém čísle časopisu Prahy 4 Tučňák. Propagace sdružení, informace o tom, kdo jsme, pro koho tady jsme, co děláme a za jakým cílem jdeme.

Naše sdružení je zaregistrováno jako člen Asociace veřejně prospěšných organizací. Z členství, které je hrazeno, máme výhody zasílání grantového kalendáře, informací o akcích v neziskovém sektoru (především vzdělávacích), cenově zvýhodněná účast pro Fragilní X o.s. na těchto akcích.

12.11.2011 – konference: 1. Českomoravský den syndromu fragilního X chromosomu v Praze tento den jsme pořádali první konferenci o syndromu fragilního x chromosomu, životě lidí s postižením, situaci rodin s postiženým dítětem nebo pečujících.



Volnočasové akce:

3.2.2011 Maturitní ples – tanec a zábava. Učíme se tančit i ladně pohybovat ve společnosti. Ples byl zdařilým pokusem nácvičku společenského chování.



22.5. 2011 sjezd řeky Sázavy na raftech – Trocha adrenalinu! Zvládli jsme i sportovní činnost. Sjezd Sázavy se podařil za hezkého a teplého počasí. Zjistili jsme, že nám pádlování jde, jízda byla bez problémů, akorát bylo v řece málo vody a občas jsme uvázli na kamenech. Stali se z nás zkušení vodáci.



28.5. 2011 – Pojdte s námi do týpí – Akce pořádaná ve spolupráci s indiánským kmenem Strážců údolí, občanským sdružením PROTEBE, sportovním klubem KVS Praha a MČ Praha 13. Cílem projektu bylo umožnit dětem s handicapem prožít nové podněty a prožitky při kontaktu s přírodou tak, jak to nese idea života přírodních národů. A zdravým dětem zprostředkovat kontakt s dětmi s handicapem, přiblížit jim jejich svět. Dát dětem šanci *vzájemně se poznávat, hrát si a učit se spolu novým věcem.*



Zájezd k moři do Itálie, oblast Benátek – Caorle – Prázdniny, moře, sluníčko. Cílem akce bylo zjistit odolnost dětí i dospělých při cestování do zahraničí. Co vše zvládneme, jaké jsou možnosti cestování s postiženými do zahraničí. Upřímně, naše cestovní kanceláře lidem s postižením nevycházejí vstříc. Slibují, ale negarantují. Nedá se spoléhat na jejich informace. Tolik naše zkušenost. Jinak pobyt byl krásný, užili jsme si moře a sluníčko, koupání i výlet do Benátek.



Naše projekty

Naše projekty započaté v roce 2010 pokračují. Máme vytvořeny dva stěžejní projekty „Podpora pečujících“ a „Fragilní X“. Na tyto dva projekty jsme podali několik žádostí o dotaci. Zatím se nám dostalo dvou negativních vyrozumění.

Podpora pečujících v rámci tohoto projektu se odehrávají i různá vzdělávací a seberozvojová setkání rodičů a pečujících, zatím s částečnou dotací pro členy.

Pokračuje pravidelná nabídka seminářů a pracovních setkání

Naše sdružení pravidelně nabízí možnosti zúčastnit se různě zaměřených seminářů a zážitkových setkání pro rodiče a pečující. Tyto akce jsou zaměřeny na vzdělávání a získávání dovedností v oblasti psychosociální. Např. „Dopoledne pro maminky“- Setkání je věnováno všem ženám - maminkám, které jsou v roli pečujícího a potřebují či chtějí načerpat sílu také pro sebe. „ Čas pro sebe“ „Barevná setkání“ atd.

Pro rok 2012 připravujeme několik novinek v oblasti péče o pečující i péče o osoby se zdravotním a mentálním postižením – kraniosakrální terapie, reflexní terapie, Dornova metoda, lymfatické a relaxační masáže. Více informací o těchto metodách a jejich účincích na naše tělo i vědomí, i o terapeutce p. Jitce Ježkové, která pracuje v sídle našeho sdružení, najdete na www.prozdravi.tegocz.cz

Členská základna

Členská základna našeho sdružení je nevelká, ale má v sobě sílu a chuť jít za vizemi i cíli, které se sdružení vymezilo ve svých stanovách.

Navázání spolupráce se zahraničím

Velkou pochvalu si zaslouží výkonný výbor našeho sdružení za své neúnavné „protlačování“ informací o sdružení a SFXCH do světa. Konkrétně spolupráce s organizacemi v Evropě a vytvoření Evropského společenství Fragilní X. Více informací najdete na www.fragilex.eu

Toto společenství dalo vzniknout Evropskému dni syndromu Fragilního X chromosomu 10.října - European Fragile X Awareness Day. Na návrh z Velké Británie bude celý týden okolo tohoto data, týdnem uvědomění, informací a připomenutí v celé Evropě.

Zpráva o hospodaření za rok 2011

Příjmy	166.657,-
Výdaje	124.233,-

Podpořili nás:

Beránek Vilém

MČ Praha 13

Chaloupka Petr



Nadační fond SYRESIS

