

Výroční zpráva za rok 2010

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

Občanské sdružení Fragilní X si klade za cíl hlavně větší informovanost veřejnosti o syndromu fragilního X chromosomu, jeho příčinách a průvodních symptomech, přiblížení života lidí s mentálním postižením a osob o ně pečujících. Chceme propojit odborníky a rodiny či osoby, pečující o někoho s mentální retardací způsobenou SFXCH.nabízíme osvětu a podporu rodinného systému.

- Ve spolupráci s odborníky vytváříme a realizujeme projekty.
- Vytváříme motivační programy pro pečující, které vycházejí z myšlenky „chci-li o někoho pečovat, musím především pečovat o sebe sama a mít dostatek energie, kterou mohu dávat“.
- Poskytujeme prostor pro vzájemnou komunikaci a výměnu zkušeností.
- Přispíváme k informovanosti rodičů, učitelů a vychovatelů o možnostech dalšího vzdělávání a nutnosti osobního sebezvoje.
- Spolupracujeme s orgány státní správy a obdobně orientovanými sdruženími.

V našem sdružení se sešli především rodiče postižených dětí s diagnózou SFXCH, přátelé, odborníci a ti, kteří sympatizují s cílovou skupinou nebo jí chtějí prací ve sdružení nějak pomoci. Pomáhat může každý a není důležitý způsob, vždyť každá dlouhá cesta je složená z malých kroků a my – Fragilní X o.s. – chceme být průvodci.

Činnost v roce 2010

Setkání a spolupráce

Mezi zajímavé, velmi přínosné akce, patřilo setkání s MUDr. Zumrovou Ph.D., neurologieMotol.

Paní doktorka nám vysvětlila základy genetické vady syndrom fragilního x chromosomu (dále jen SFXCH), jeho přenosu a možných průvodních jevů. Seznámila nás se spojitostí syndromu SFXCH s tremor/ataxií. Jedná se o progresivní onemocnění u nositelů genetické vady SFXCH projevující se třesem, vratkou, nejistou chůzí... (více informací najdete na našich stránkách v článku o FXTAS). Paní doktorkou nám byla přislíbena spolupráce a odborné poradenství. Odborně spolupracovala na článcích o syndromu fragilní ho X chromosomu a synromu fragilního x s termor/ataxií umístěných na stránkách našeho sdružení.

Spolupráce se podařila navázat i s MUDr. Havlovicovou, ústav biologie a lékařské genetiky Motol, která se na genetickou vadu SFXCH specializuje.

Do budoucna přislíbily možnost přednášek a diskusních setkání pro rodiče, pečující i ostatní, kteří se o SFXCH zajímají. Obě jsou odbornými garanty našich projektů.

Naše projekty

V současné době 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.

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.

Členská základna

Členská základna našeho sdružení v roce 2010 vznikala. V současné době má 16 registrovaných členů. Ustavující schůze proběhla dne 19.8.2010 za přítomnosti těchto členů: Beránková Jaroslava, Beránek Vilém, Jarošíková Věra, Svobodová Blanka.

Navázání spolupráce se zahraničím

Konkrétně spolupráce s organizací v Německu (Die Mitgliederzeitschrift der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.) a nadací v Americe (The National Fragile X Foundation), kde jsme na seznamu mezinárodních organizací zabývajících se SFXCH.

Zpravodaj

Na konci roku 2010 vznikl zpravodaj Fragilního X o.s. Zatím první číslo. Pravidelně elektronicky rozesíláme členům i zájemcům, informace o akcích a aktivitách sdružení.

Spolupráce s ostatními organizacemi

Beránek- vzdělávací a terapeutické centrum; APLA Praha; Alfa Human Service o.s.; Alkion centrum s.r.o.;

Podporují nás:

Beránek Vilém – soukromý podnikatel, majitel firmy zabývající se prodejem a servisem stomatologických zařízení **Spolupráce s ostatními organizacemi**



Zpráva o hospodaření za rok 2010

Stav pokladny k 31. 12. 2010:	0,-
Stav na bankovním účtu k 31. 12. 2009:	141.256,-
Výnosy celkem:	0
Dotace:	0
Výnosy v rámci hlavní činnosti:	0
Dary:	141.000,-
Ostatní výnosy:	0
Náklady celkem:	1.382,-
Energie a materiál:	0
Opravy a udržování:	0
Mzdová evidence:	0
Ostatní náklady:	1.382,-