

## Zpravodaj občanského sdružení

# Fragilní X

za rok 2010



**obsah:**

úvodní slovo .....	3
poděkování novým partnerům a dárcům.....	4
jaký byl rok 2010 ? .....	4
rozhovor.....	5
hospodaření občanského sdružení za rok 2010.....	6
na závěr.....	7

Milý přítelé,

v roce 2011 Vám přejeme hodně štěstí, zdraví, klidu a spokojenosti. Jsem moc ráda, že myšlenka vzniku občanského sdružení nezmizela a podařilo se ji nejen uchovat, ale i „protlačit na světlo Boží“. Moc děkuji všem za podporu v nelehkých začátcích (bude ještě stále potřeba). A tak mě přepadlo bilancování a vzpomínání. V roce 2008 jsem se sešla s několika rodiči (někteří z vás, vy víte..) v Praze na neformálním setkání podobných osudů. Přijeli jste ze všech koutů republiky i ze Slovenska. Zrodila se mezi námi myšlenka založit občanské sdružení. Dlouho trvalo, než se to povedlo. I když co je vlastně dlouho?? Nyní už můžu říct: „Jsme tu a jedeme...“ a kdo chcete jet s námi? Nastupte si!

Beránková Jaroslava

A nyní poděkování

Děkujeme za pomoc a podporu všem, kteří se snaží pomáhat. Za dary a finanční podporu, bez kterých bychom nemohli pomáhat my.

*Fragilní X o.s.*

Dále děkujeme

panu Vilému Beránkovi

Paní (slečně) Kejnovské Šárce

Blance Svobodové

### **Jaký byl rok 2010?**

V polovině roku 2010, přesně 1.července, bylo oficiálně zaregistrováno naše občanské sdružení. Takže pro nás to není rok, ale vlastně jen jeho polovina. A i za tu polovinu se událo dost zajímavých věcí. Podařilo se nám získat podporu paní MUDr. Aleny Zumrové, Ph.D. (klinika dětské neurologie, Centrum hereditárních ataxií, Neurogenetické centrum UK 2. LF a FN Motol) a Prim. MUDr. Markéty Havlovicové (Ústav biologie a lékařské genetiky UK 2. LF a FN Motol). Za jejich přispění se podařilo dát dohromady celkem srozumitelné a vyčerpávající informace o syndromu fragilního x chromosomu, které jsou umístěné na našich internetových stránkách.

Dalším úspěchem bylo navázání spolupráce s Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. v Německu a National Fragile X Foundation v Americe. Stali jsme se členy této mezinárodní nadace. Na jejich internetových stránkách jsme zapsáni mezi ostatní státy, ve kterých je nějaké sdružení (či jiná forma společenství) zaměřené na fragilní x.

Nějaké neúspěchy se také najdou. Stále ještě máme málo členů, i když se snažíme rozšiřovat informace o vzniku a působení sdružení co nejvíce. Přesto se občas setkáme s reakcí rodičů, že si musí svou účast ve sdružení rozmyslet. A málo členů zmanená neúspěchy v žádostech o dotace a granty. Snad se nám tato situace podaří zdárně vyřešit.

A když už jsem se zmínila o dotacích a grantech, máme podáno několik žádostí. Ve dvou žádostech jsme neuspěli. Ostatní zatím čekáme na vyjádření. Přejeme si, aby se nám podařilo získat nějaké finanční zabezpečení a mohli jsme uspořádat plánované akce – přednášky, setkávání, akce pro rodiče s dětmi atd.

**Rozhovor se členkou sdružení a dobrou duší, bez které by sdružení nevzniklo – Blankou Svobodovou:**



### **1. Kdy a za jakých okolností vás oslovilo sdružení Fragilní X?**

S paní Jaroslavou Beránkovou jsem se poznala při práci v seberozvojové skupině. Již tenkrát mne zaujal její životní příběh, matky postiženého dítěte. Vždy o všem hovořila v klidu a s rozvahou. Mimo jiné také o tom, jak je důležité, aby v klidu a v pohodě byl hlavně rodič postiženého dítěte, který svůj klid pak přenesení na dítě.

Společně s paní Beránkovou jsme studovali výcvikovou školu Sofie, která se zabývá barevnou terapií Aura-soma, sdíleli cesty „hracích tet“ do dětského domova ve Stančicích. Máme, dá se říct, k sobě hodně blízko. Dostala jsem příležitost být u „zrodu“ sdružení Fragilní X. Když se nápad založit Občanské sdružení Fragilní X stal skutečností, velice ráda jsem přijala nabídku být jeho členem.

### **2. Proč jste se rozhodla pomáhat zrovna našemu sdružení?**

V loňském roce jsem měla možnost zažít roli asistenta u Honzíka – syna paní Beránkové. Všichni tři jsme vyrazili na společnou zahraniční dovolenou k moři. Honzík letěl poprvé letadlem a koupal se v moři.



Přímý kontakt s Honzíkem a jeho maminkou mne velice oslovil. Bylo vidět, jak citlivě s Honzíkem jednala, když bylo potřeba uklidnit ho, naopak v jiné situaci byla pevná ve svých rozhodnutích. Tento

pobyt mne jednoznačně přivedl na myšlenku být více u společné práce pro občanské sdružení Fragilní X.

### **3. Jaká je vaše životní motivace pro pomoc komukoliv?**

Myslím si, že proto jsme tady na světě. Jestli má někdo nástroje – a pravdou je, že mnohokrát stačí jen otevřené srdce – a naopak na druhé straně je někdo, kdo potřebuje pomoci – pak je přeci samozřejmé, že jsme tady, abychom pomohli.

### **4. Upřímně -je ve Vašich časových a osobních možnostech pomáhat ostatním?**

V současné době mám vymezeno například úterý na to, abych mohla jezdit do Dětského domova ve Stránčicích a pomáhala tam jako terénní asistent sdružení Šafrán dětem. Pracujeme tam např. s konceptem bazální stimulace. Kromě toho bych se chtěla více podílet také na činnosti sdružení Fragilní X.

### **5. Vy osobně máte něco společného s postiženými lidmi?**

S postiženými přímo v rodině společného nic nemám. Ale moje práce v dětském domově mne přesvědčila, že postižené děti reagují velice spontánně a dobře na moje podněty a následně mne naplňuje radostí každý jejich pokrok. Myslím, že stejně je to u dětí postižených poruchou Fragilního X – jejich rodina má jistě také radost z každého jejich pokroku

### **6. Prosím, cítíte od sdružení Fragilní X nějakou zpětnou vazbu za Vaší pomoc?**

S paní Beránkovou jsem v blízkém kontaktu a moc mne těší, když spolu hovoříme o tom, co se ve sdružení děje. Kdo například reagoval na webové stránky sdružení apod.

Děkuji za odpovědi

### **Hospodaření občanského sdružení za rok 2010**

V roce 2010 jsme začali svou činnost bez finančních prostředků. Příspěvky do o.s. se nevybírají. Výnosy za rok 2010 byly nulové. Dotace jsme za rok 2010 nezískali. Na rok 2011 bylo podáno 10 žádostí. Dvě neuspěly. Ostatní čekáme na vyrozumění.

Stav účtu k 31.12. 2010 .....	141.256,-
Dary v roce 2010.....	141.000,-
Náklady.....	6.623,-

## .....a na závěr

Jako každá nezisková organizace se potýkáme s nedostatkem finančních prostředků. Máme velké plány a skutečné cíle. Budeme rádi za každý dar i finanční podporu, kterou nám bude chtít někdo pomoci uskutečnit naše cíle, zkrátit cestu za nimi. Pro nás to znamená velkou zodpovědnost, se kterou jich chceme dosáhnout. Ale také radost a uspokojení, když se podaří pomoci.

Přeji sdružení dobrou cestu!

*Existuje záhada, kterou mnozí nazývají Bůh, a ta se projevuje jakožto univerzální Láska, jako soubor zákonů, jako veliký proces. Tento proces funguje prostřednictvím jednoho každého z nás, prostřednictvím nás všech, a je dokonalý.*

*Když tuto základní pravdu na cestě vlastním životem rozpoznáme, sbledáme, že at' už vykročíme kterýmkoliv směrem, všechny se nám pod nohama zjeví stezka.*

*Dan Millman*