

Stowarzyszenie GEN

Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi GEN działa nieprzerwanie od 2001 roku. Nieśmiemy kompleksową pomoc osobom borykającym się z chorobami genetycznymi – zarówno chorym dzieciom, jak i ich rodzicom i opiekunom. Szkolimy specjalistów z zakresu rehabilitacji i opieki nad niepełnosprawnymi dziećmi, a także propagujemy wiedzę na temat rzadkich zespołów chromosomowych. Organizujemy zjazdy rodzin (dorocznie) i konferencje naukowe, publikujemy książki na temat wspomaganie rozwoju dzieci z określonymi wadami, tworzymy filmy edukacyjne. Osoby z Poznania mogą korzystać z konsultacji psychologicznych i terapii metodą integracji sensorycznej prowadzonej w siedzibie Stowarzyszenia na os. Lecha 14. Prowadzimy także wortal i forum tematyczne oraz telefoniczną linię wsparcia.

Najważniejszymi celami statutowymi naszej organizacji są:

- Wszelkierne pomoc dzieciom z rzadkimi zaburzeniami genetycznymi, ich rodzinom, opiekunom i specjalistom;
- Organizowanie i prowadzenie różnych form leczenia, edukacji, rehabilitacji, opieki i pracy na rzecz dzieci z rzadkimi zaburzeniami genetycznymi;
- Organizowanie banku danych na temat rzadkich zaburzeń genetycznych;
- Popularyzowanie problemu;
- Integracja środowiska;
- Organizowanie szkoleń i konferencji dla rodziców i specjalistów;
- Zbieranie funduszy;
- Współpraca z władzami, instytucjami, organizacjami pozarządowymi, współpraca z podobnymi organizacjami w Europie i na świecie;
- Szukamy również kontaktu z rodzinami dzieci spośród 400 rzadkich zespołów chromosomowych. Przekazujemy adresy rodzin (za ich zgodą) innym rodzicom – członkom stowarzyszenia GEN, wspieramy ich, szukamy wiadomości na temat rzadkich zespołów, diagnozowania, leczenia, rehabilitacji, wspomaganie indywidualnego rozwoju dzieci;
- Opiekujemy się dziećmi i ich rodzinami z rzadkimi zespołami chromosomowymi z całego kraju.

Ideą naszych działań jest INTEGRACJA – zarówno na poziomie międzyludzkim (integracja pomiędzy rodzinami oraz relacje „chory–zdrowy”), jak i w wymiarze jednostkowym (integracja sensoryczna). Nasze rodziny spotykają się podczas zjazdów, na forum internetowym oraz podczas szkoleń i konferencji. Dzieci mieszkające w Poznaniu korzystają z terapii w naszej siedzibie.

Staramy się zwiększać świadomość społeczną w zakresie rzadkich zespołów chromosomowych między innymi poprzez popularyzowanie problemu i działania edukacyjne: szkolenia, 5 konferencji naukowych, 5 publikacji pod wspólnym tytułem „Wspomaganie rozwoju”, 3 filmy edukacyjne [z opisem 21 rzadkich zespołów genetycznych (mutacji i jednogenowych), sposobami wczesnej interwencji i wspomaganie rozwoju, wypowiedziami rodziców dzieci z rzadkimi wadami]. Stale współpracujemy z autorytetami w dziedzinie psychologii, rehabilitacji, pedagogiki i genetyki, co pozwala nam utrzymać wysoki poziom merytoryczny przekazywanych informacji.

Istnieje także możliwość założenia subkonta przy koncie Stowarzyszenia. Zgromadzone w ten sposób środki rodzice dziecka przeznaczają na pokrycie wysokich kosztów rehabilitacji i leczenia dziecka. Fundusze te stanowią ważne odciążenie budżetu domowego rodzin borykających się z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Dzięki wszystkim tym działaniom udaje nam się wspomagać rozwój dzieci z zaburzeniami genetycznymi oraz skutecznie wspierać ich rodziców w trudach codziennej opieki.

Będziemy niezmiernie wdzięczni, jeżeli zechcą Państwo wesprzeć naszą organizację, przekazując 1% podatku.

**Stowarzyszenie na rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi GEN
os. Lecha 14; 61-293 Poznań
NR KRS: 0000069798
tel./faks (61) 870 77 21
www.gen.org.pl
e-mail:
gen@gen.org.pl
biuro@gen.org.pl**