

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI  
WIELKOPOLSKIEGO STOWARZYSZENIA WSPARCIA W ZESPOLE TURNERA  
W OKRESIE OD 1 STYCZNIA 2012 DO 31 GRUDNIA 2012 R.

Szanowni Państwo

Proszę mi pozwolić, abym sprawozdanie z naszej ubiegłorocznej działalności mogła rozpocząć od przypomnienia kilku elementarnych sformułowań opartych na postanowieniach naszego statutu.

Głównym celem Stowarzyszenia jest doprowadzenie do stworzenia osobom z zespołem Turnera, w całym okresie ich życia, warunków harmonijnego rozwoju i funkcjonowania, które chronić będą przed niepełnosprawnością oraz wykluczeniem społecznym i dadzą im szansę jakości życia nie różniącą się istotnie od osiągniętej przez ludzi zdrowych. W praktyce oznacza to:

1. Objęcie przez system ochrony zdrowia ogółu osób z zespołem Turnera, w ciągu całego ich życia, opartą na najnowszych standardach wielospecjalistyczną opieką medyczną.
2. Powiązanie opieki medycznej z koniecznym wsparciem psychologicznym i edukacyjnym oraz wzmocnieniem oparcia społecznego, w tym także prawnego.
3. Umożliwienie zdobycia wykształcenia, zawodu i podjęcia pracy.
4. Przygotowanie do założenia rodziny i posiadania dzieci w drodze adopcji lub wspomaganego rozrodu.
5. Pełną integrację społeczną, opartą na poczuciu własnej wartości i umożliwiającą uczestnictwo w głównym nurcie edukacyjnej, zawodowej i społecznej aktywności.

W kontekście takiej struktury strategicznego celu Stowarzyszenie:

1. Reprezentuje społeczność chorych z zespołem Turnera wobec organów władzy państwowej i samorządowej, a zwłaszcza wobec decydentów ochrony zdrowia, edukacji, zatrudnienia i spraw socjalnych oraz współpracuje z tymi podmiotami w ich działaniach na rzecz chorych z zespołem Turnera.
2. Współdziała z podmiotami profesjonalnie rozwiązującymi problemy osób z zespołem Turnera i konsultuje z nimi swoich podopiecznych.
3. Prowadzi wśród podopiecznych działania integracyjne oraz informacyjno-edukacyjne, inicjuje i organizuje różne formy samopomocy.

4. Pomaga swym podopiecznym w uzyskaniu bezpłatnej pomocy prawnej, zwłaszcza w przypadkach dyskryminacji w edukacji, w ubieganiu się o zatrudnienie, w miejscu pracy oraz w życiu społecznym.
5. Współpracuje z mediami w celu kształtowania w społeczeństwie postaw akceptacji, życzliwości i pomocy dla osób z zespołem Turnera

Szczegółowy 12-punktowy katalog działań służących realizacji naszego głównego celu zawarty jest w § 9 Statutu Stowarzyszenia, który jest dostępny na naszej stronie internetowej.

A oto najważniejsze nasze działania w roku 2012, podporządkowane nakreślonemu wyżej strategicznemu celowi Stowarzyszenia:

#### Działalność informacyjno-edukacyjna

1. W roku 2012 zakończył się rozpoczęty w 2007 roku cykl szkoleń pod roboczym tytułem „Podstawowe informacje o zespole Turnera”, prowadzonych głównie przez pracowników naukowych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego i Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza. Ostatnie 2 szkolenia tego cyklu to:

- *„Jak przygotować dziewczynkę z zespołem Turnera do przejścia w dorosłość. Rola ginekologa”* – wykład dr Adama Czyżyka z Kliniki Endokrynologii Ginekologicznej Klinicznego Szpitala Ginekologiczno-Położniczego Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego na zebraniu w dniu 25 lutego 2012 r.
- Ocena aktualnego stanu, potrzeb i możliwości poprawy systemu opieki zdrowotnej oraz innych form wsparcia osób z zespołem Turnera w Wielkopolsce – zwłaszcza w kontekście prac nad „Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich”, w których uczestniczy również nasze Stowarzyszenie. Temat zreferowała na otwartym zebraniu w dniu 24 października 2012 prezes Stowarzyszenia lek. Małgorzata Ławniczak.

2. Upowszechnianiu rzetelnej wiedzy o zespole Turnera służyło w minionym roku również promowanie wydanego przez Stowarzyszenie w 2009 roku (dzięki finansowemu wsparciu Samorządu Województwa Wielkopolskiego) i dodrukowanego w 2011 r. poradnika pt. „Wspomaganie fizycznego i psychospołecznego rozwoju osób z zespołem Turnera – pod redakcją prof. dr hab. med. Katarzyny Łackiej” Adresatami poradnika są przede wszystkim rodzice i opiekunowie dziewczynek z zespołem Turnera, dorastające dziewczęta i kobiety z tym zespołem, pedagodzy

i psychologdy, specjaliści w dziedzinie pomocy społecznej, zatrudnienia, pracodawcy oraz lekarze podstawowego szczebla opieki medycznej.

3. Te same cele przyświecały również udziałowi Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera w III Poznańskim Dniu Organizacji Pozarządowych we wrześniu 2012 roku na Placu Wolności w Poznaniu. Na stoisku Stowarzyszenia przedstawiliśmy w sposób poglądowy podstawowe informacje o zespole Turnera oraz wypracowaną przez nasze Stowarzyszenie koncepcję zintegrowanego wspomagania osób z tym zespołem. Obecna na stoisku dr, n. med. Monika Obara-Moszyńska demonstrowała sposób przeprowadzania pomiaru i oceny prawidłowości wzrastania dziewczynek we wczesnych latach nauki w szkole, co może sprzyjać wczesnemu zdiagnozowaniu przypadków zespołu Turnera.

4. Kolejnym ważnym narzędziem upowszechniania rzetelnej wiedzy o zespole Turnera i kształtowania postaw empatii dla osób z tym zespołem była także w roku 2012 nasza strona internetowa [www.turnersyndrom.org.pl](http://www.turnersyndrom.org.pl) Administruje stroną działaczka Stowarzyszenia Koleżanka Paulina Szulc, która w minionym roku rozpoczęła, a obecnie już ukończyła pracę nad nowym kształtem strony.

Paulino – serdecznie za to dziękujemy Tobie.

5. Wzorem lat wcześniejszych w całym roku 2012 wszyscy, którzy zwracali się do Stowarzyszenia osobiście, telefonem lub e-mailem z prośbą o radę lub pomoc w ich konkretnej sytuacji życiowej, taka pomoc i radę otrzymywali. W uzasadnionych przypadkach takie osoby konsultowane są przez współpracujących ze Stowarzyszeniem pracowników naukowych – znawców problematyki zespołu Turnera.

Ta forma pracy jest jedną z ważnych i efektywnych metod zacieśniania więzi pomiędzy środowiskiem związanym z zespołem Turnera i jego Stowarzyszeniem.

#### Inne rodzaje działań

6. Ważnym zdarzeniem 2012 roku, które może istotnie zwiększyć skuteczność działań Stowarzyszenia, stał się nasz udział w warsztacie Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

Celem warsztatu było wypracowanie propozycji do tworzonego w Ministerstwie Zdrowia Narodowego Programu dla Chorób Rzadkich na lata 2013-2017. Miałam zaszczyt aktywnie uczestniczyć w tym warsztacie. We wcześniej skierowanym do organizatorów warsztatu piśmie Stowarzyszenia oraz w swym głosie w dyskusji przedstawiłam zasadnicze problemy, słabości i propozycje usprawnień

funkcjonującego w Polsce systemu wspomaganie osób z zespołem Turnera. Z naciskiem wskazywałam na pilną konieczność stworzenia sieci specjalistycznego poradnictwa medycznego dla kobiet z zespołem Turnera. Nasze postulaty i propozycje zostały uwzględnione w stanowisku warsztatu skierowanym do Ministerstwa Zdrowia.

7. Jako przedstawicielka Stowarzyszenia, które jest członkiem Wielkopolskiej Rady Koordynacyjnej Związku Organizacji Pozarządowych, byłam w roku 2012 stałym uczestnikiem comiesięcznych posiedzeń Komisji Dialogu Społecznego przy Wydziale Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Poznania. Uczestniczyłam również w pracach Komisji Dialogu Społecznego przy Pełnomocniku ds. Osób Niepełnosprawnych Prezydenta Miasta Poznania. Obie komisje stanowią ważne forum prezentacji władzom Poznania także problemów, potrzeb i dążeń lokalnego środowiska osób z zespołem Turnera.

8. Ważnym krokiem Stowarzyszenia było w 2012 roku nawiązanie kontaktu i współpracy z mgr Marcinem Princem - prawnikiem świadczącym z ramienia WRK bezpłatne porady prawne i obywatelskie. Impulsem dla tego kontaktu stały się kierowane do Stowarzyszenia informacje o wciąż utrzymującej się dyskryminacji osób z zespołem Turnera w ich staraniach o zatrudnienie. Otrzymaliśmy informacje o obowiązujących w Polsce oraz w innych krajach przepisach prawa kwalifikujących dyskryminację z powodu informacji genetycznej jako podlegającą karze. Zapewniono nas o gotowości udzielenia osobom dyskryminowanym odpowiedniej porady prawnej oraz o możliwości współpracy przy podjęciu tematu dyskryminacji na naszej stronie internetowej.

9. W ocenie naszych działań należy uwzględnić fakt, że prowadzimy je z bardzo oszczędnym nakładem środków finansowych. Zasadniczym ich źródłem są składki członkowskie (5 zł/mies.). Nasze Biuro funkcjonuje w bezpłatnie udostępnionej nam części mieszkania. Nie ponosimy większych kosztów z tytułu funkcjonowania biura (np. telefony, dostęp do Internetu) – z wyjątkiem kosztu mediów do drukarek i znaczków pocztowych. Dzięki wielkiej życzliwości kierownictwa Osiedlowego Domu Kultury „Pod Lipami”, korzystamy z bezpłatnie udostępnianej nam sali, a załoga Domu Kultury służy nam pomocą w organizowaniu naszych zebrań. Kierownictwo i Załogę ODK „Pod Lipami” serdecznie proszę o przyjęcie słów naszej wielkiej wdzięczności i podziękowań.

Pragnę tu z naciskiem podkreślić, że wszelka działalność w Stowarzyszeniu opiera się na pracy społecznej. Natomiast środki finansowe pozyskane z tyt. odpisu 1% zostały decyzją Zarządu skumulowane na specjalnym rachunku bankowym, aby efektywnie wykorzystać je łącznie w bieżącym roku i to w najlepiej pojętym interesie

podopiecznych Stowarzyszenia. Otwarci jesteśmy zatem na każdą propozycję dotyczącą zgodnego z przepisami prawa wykorzystania tych środków. Uzupełnią je środki finansowe, które uzyskamy ze sprzedaży zebranych odpadów w postaci plastikowych nakrętek od butelek. Autorką inicjatywy zbierania nakrętek przez naszych członków jest prowadząca honorowo naszą księgowość Koleżanka mgr Joanna Jędrzejczak, która także służy swoim mieszkaniem jako tymczasowym magazynem gromadzonych nakrętek, Dotychczas zebrano blisko 700 kg tych surowców wtórnych. Sądzę, że wyrażę tu wolę nas wszystkich, jeśli powiem: Joasiu! Serdecznie Tobie za Twój pomysł i zaangażowanie dziękujemy!!!

Godne najwyższego szacunku i podziękowań jest także honorowe zaangażowanie się pracowników naukowych, autorytetów w problematyce zespołu Turnera w działania Stowarzyszenia. Serdecznie im za to dziękujemy i bardzo prosimy o kontynuację tej postawy.

#### Podsumowanie, wnioski, propozycje

10. Sądzę, że pierwszym wnioskiem nasuwającym się z zaprezentowanego tu w skrócie sprawozdania z naszej działalności w roku 2012 powinno być stwierdzenie, iż działania Stowarzyszenia były zgodne z jego statutem i służyły strategicznemu celowi, którym jest pełny fizyczny, psychiczny i społeczny dobrostan osób z zespołem Turnera.

11. Uwzględnijmy jednak w naszych ocenach to, że w Polsce żyje około 10 tys. osób z zespołem Turnera. W Wielkopolsce – blisko 900 , a w tzw. wielkiej aglomeracji poznańskiej – ponad 300 osób. Natomiast członkostwem Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera może się wykazać tylko 45 osób: rodziców dzieci z zespołem Turnera, dorastających dziewczyn i kobiet z tym zespołem.

Wprawdzie pomocna działalność Stowarzyszenia adresowana jest nie tylko do jego członków, lecz do całego środowiska powiązanego z zespołem Turnera, ale w tym ostatnim przypadku ma charakter bardziej doraźny, niesystematyczny. Stąd pierwszy temat do dyskusji: co powinniśmy robić, aby znacząco powiększyć szeregi członkowskie? Co nam w tym przeszkadza? Co powinniśmy zmienić w swojej działalności?

12. Mimo znaczącego postępu w leczeniu oraz wielodyscyplinarnym wspomaganiu rozwoju i funkcjonowania osób z zespołem Turnera, w społeczeństwie wciąż żywe są postawy –w najlepszym przypadku- „ostrożnego dystansu” do tych osób. Często bywają przypadki braku elementarnej empatii, nierzadkie są skłonności do wykluczania ich z lokalnych społeczności i lokowania „za murem”. Natomiast badania

pokazują, że poziom wykształcenia kobiet z zespołem Turnera jest w Polsce wyższy niż kobiet populacji ogólnej, jednak w staraniach o zatrudnienie przed wieloma „Turnerami” wyrasta bariera lepiej lub gorzej skrywanej dyskryminacji ze względu na zespół Turnera.

Spróbujmy więc już teraz zastanowić się, jakie są przyczyny takich postaw i praktyk? Co możemy i powinniśmy uczynić, aby przeciwstawić się takim patologiom i doprowadzić do zmiany postaw społecznych? Może w ślad za dzisiejszą dyskusją będziemy kontynuować ten temat na naszej stronie internetowej? Zakładam, że przedstawiane tutaj problemy podejmie już w najbliższym czasie Zarząd Stowarzyszenia. Liczymy też na pomoc profesjonalistów - pracowników naukowych UAM i UMP, którym nasze Stowarzyszenie i jego podopieczni tak wiele zawdzięczają.

Jedno jest pewne: nie zmienimy postaw części społeczeństwa jakimiś błyskotliwymi, jednorazowymi działaniami. Potrzebna jest dobrze zorganizowana, systematyczna praca u podstaw. Jestem przekonana, że stać nas na taką pracę.

Serdecznie dziękuję za uwagę i zapraszam do dyskusji.

Małgorzata Ławniczak

Prezes Zarządu Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia  
w Zespole Turnera

Poznań, 17 kwietnia 2013 r.