

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI
WIELKOPOLSKIEGO STOWARZYSZENIA WSPARCIA W ZESPOLE TURNERA
W OKRESIE OD 1 STYCZNIA 2013 DO 31 GRUDNIA 2013 R.

Szanowni Państwo
Koleżanki i Koledzy

Sprawozdanie powinnam zacząć od stwierdzenia, że w roku 2013 skupialiśmy nasze działania, tak jak w latach poprzednich, wokół głównego celu, którym jest stworzenie osobom z zespołem Turnera warunków harmonijnego rozwoju i funkcjonowania, które chronić ich będą przed niepełnosprawnością i wykluczeniem społecznym oraz dadzą im szansę jakości życia nie różniącego się istotnie od osiąganego przez ludzi zdrowych. Ubiegłoroczne sprawozdanie zawierało szczegółowy katalog statutowych powinności podporządkowanych temu głównemu celowi. Przedstawiało również i oceniało realizowaną przez nas metodę osiągnięcia tego celu, którą jest opracowana przez ludzi naszego Stowarzyszenia koncepcja zintegrowanego wspomaganie rozwoju i funkcjonowania osób z zespołem Turnera.

Oceniając pozytywnie w ubiegłorocznym sprawozdaniu całokształt działalności Stowarzyszenia, zwróciliśmy w końcowej części uwagę na pewne słabości do przezwyciężenia i nowe wyzwania, które przed nami w roku 2013 i w latach następnych. Oto najważniejsze konstatacje:

1. Kluczową sprawą jest pobudzenie i rozwój aktywności członkiń i członków Stowarzyszenia, albowiem dzisiaj nie wystarcza już inicjatywność i aktywność kierowniczego gremium organizacji.
2. Zadanie to jest nierozdzielne z upowszechnianiem w społeczeństwie rzetelnej wiedzy o zespole Turnera, kształtowaniem społecznych postaw empatii wobec osób tym zespołem dotkniętych oraz karczowaniem różnych przesądów i fałszywych wyobrażeń o zespole Turnera, które spychają osoby z tą chorobą na marginesy życia społecznego.
3. Realizacji powyższych zadań powinno służyć włączenie się Stowarzyszenia w działania związane z nowymi wyzwaniami związanymi z:
 - pracami Ministerstwa Zdrowia nad usprawnieniem systemu opieki zdrowotnej;
 - ratyfikacją przez Polskę konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych oraz po uchwaleniu Karty Praw Podstawowych Unii Europejskiej;
 - pracami nad zalecanym przez Unię Europejską Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, do których zalicza się także zespół Turnera.

Odpowiedzmy sobie zatem na pytanie, jak w naszych działaniach roku 2013 realizowaliśmy nakreślone wyżej cele i zadania ?

Zasadnicze znaczenie miał nasz udział w IV Poznańskim Dniu Organizacji Pozarządowych (14 września 2013 r.), gdzie już po raz czwarty zaprezentowaliśmy się Poznaniakom na stoisku na Placu Wolności. Zapewnialiśmy tam słowną i pogładową informację, czym jest zespół Turnera, jakie są dostępne metody wspomagania rozwoju i funkcjonowania osób tym zespołem dotkniętych. Wszystkim zainteresowanym udostępnialiśmy bezpłatnie poradnik na temat zespołu Turnera pod redakcją prof. dr hab. med. Katarzyny Łackiej.

Do znacznego uatrakcyjnienia naszego udziału w Dniu Organizacji Pozarządowych przyczyniła się spontanicznie powstała grupa członkiń Stowarzyszenia (Paulina Szulc, Marta Durczak, Małgorzata Stróżyk, Joanna Jędrzejczak), które zaangażowały się w przygotowanie stoiska oraz zajęć dla dzieci w Strefie Dziecka. Złożyło się na to zwłaszcza użycie różnego rodzaju gadżetów popularyzujących logo i nazwę Stowarzyszenia oraz przygotowanie kilku niespodzianek dla maluchów w wyodrębnionej na Placu Wolności Strefie Dziecka (wycinanki serduszkowe, kolorowanki wraz z wierszykiem przygotowanym przez naszą koleżankę Joannę Jaszczyk). Z uznaniem muszę tutaj podkreślić, że powstała inicjatywna grupa działaczek, powiększona o Małgorzatę Tórz, ma charakter trwały. Odbyła już wiele spotkań roboczych, podczas których zastanawiano się nad przyszłymi działaniami Stowarzyszenia. Ma za sobą duży sukces w postaci znakomitej organizacji spotkania wigilijnego 2013. Stanowi niewątpliwie zaczyn jakże potrzebnej integracji oraz aktywizacji członkiń i członków naszego Stowarzyszenia, oczywiście pod warunkiem przestrzegania zasad oszczędności i racjonalności nakładów finansowych związanych z podejmowanymi działaniami.

W ślad za IV Poznańskim Dniem Organizacji Pozarządowych nasze Stowarzyszenie uczestniczyło w programie Poznańskiego Tygodnia Organizacji Pozarządowych (16-21 września 2013), podczas którego znaczącym wydarzeniem stało się zorganizowane przez nasze Stowarzyszenie w „Centrum Bukowska” spotkanie i debata na temat aktualnego stanu i potrzeb dalszego ulepszania funkcjonujących w Wielkopolsce zasad leczenia i pozamedycznych form wspomagania osób z zespołem Turnera. Impulsem do debaty były wykłady:

1. Prof. dr hab. med. Marka Niedzieli (Kierownika Kliniki Endokrynologii i Reumatologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, członka Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu) „Zagadnienia współczesnej opieki nad dziewczynkami z zespołem Turnera”.

2. Prof. dr hab. med. Katarzyny Łackiej (Katedra Endokrynologii, Przemiany Materii i Chorób Wewnętrznych Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego): „Wielospecjalistyczna opieka medyczna nad dorosłą pacjentką z zespołem Turnera”.
3. Dr hab. Anny Jakoniuk-Diallo (Zakład Psychopatologii Dziecka UAM w Poznaniu): „Podstawy, znaczenie oraz możliwości polepszenia w Wielkopolsce psychologicznego i pedagogicznego wsparcia dla osób z zespołem Turnera”.
4. Dr Marcina Princa (Wydział Prawa i Administracji UAM w Poznaniu, członka Wielkopolskiego Poradnictwa Prawno-Obywatelskiego WRK): „Ochrona osób z zespołem Turnera w różnych okresach życia. Zarys rozwiązań administracyjno-prawnych”.

Następnie autorzy bardzo interesujących i prezentujących nam najnowszą wiedzę o zespole Turnera wykładów przeprowadzili z udziałem najbardziej aktywnych członkiń i członków Stowarzyszenia oraz zaproszonych gości DEBATĘ na temat „Co już osiągnęliśmy, a co należałoby usprawnić/zmienić w funkcjonujących w Wielkopolsce zasadach leczenia i pozamedycznych formach wspomagania, aby postulat pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu stał się realną szansą osób z zespołem Turnera? Zarówno treści wykładów, jak i debaty wykazały celowość koncentrowania kolejnych działań usprawniających i stanowiących odpowiedź na nowe wyzwania właśnie na gruncie i wokół dobrze sprawdzającego się w Wielkopolsce skojarzonego (zintegrowanego) systemu wspierania osób z zespołem Turnera (załącznik 1). Patrząc na konieczne działania naprawcze z perspektywy doświadczeń naszego Stowarzyszenia, wskazywano w debacie na następujące słabości czy problemy do rozwiązania:

- mimo dostrzeganej poprawy, wciąż jeszcze liczne przypadki spóźnionej diagnozy ZT;
- słabości lub niedocenywanie roli psychologicznego i pedagogicznego wsparcia dla osób z tą chorobą i ich rodzin;
- niedocenywanie roli odpowiednio dostosowanej aktywności fizycznej dla dziewcząt i kobiet z ZT;
- nieadekwatne do potrzeb i możliwości przygotowanie dziewcząt do przejścia w dorosłość;
- brak jednoznacznie sprecyzowanych wytycznych/standardów opieki medycznej i pozamedycznych form wsparcia dla kobiet z ZT przy jednoczesnych niedostatkach specjalistycznej wiedzy i doświadczenia na poziomie podstawowej opieki zdrowotnej i u lekarzy rodzinnych;
- liczne przypadki tzw. dyskryminacji genetycznej osób z zespołem Turnera, rzadkie przypadki syntonii i empatii;

- zbyt słaby wpływ stowarzyszeń zespołu Turnera na procesy decyzyjne dotyczące środowiska ich działania.

Wszystkie te oraz inne jeszcze uwagi i propozycje z debaty oraz konsultacji z Radą Naukową są obecnie uwzględniane przez zarząd Stowarzyszenia w przygotowywanej aktualizacji systemu zintegrowanego leczenia i wsparcia w zespole Turnera. Opracowanie to wraz z wnioskiem o stworzenie w Poznaniu, w ramach Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich, Regionalnego Specjalistycznego Centrum Zespołu Turnera, skierujemy niebawem do Ministra Zdrowia.

Szanowni Państwo

Jestem przekonana, że niezależnie od losów tego wniosku, powinniśmy do końca kadencji obecnych władz Stowarzyszenia prowadzić uporczywą i przemyślaną pracę u podstaw nad zadaniami Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich. Choroby te uzyskały szczególny status w Unii Europejskiej, a w ciągu najbliższych lat Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich stanie się w Polsce narzędziem ukierunkowanym między innymi również na potrzeby chorych z zespołem Turnera, wprowadzi systemowe rozwiązania ich problemów zdrowotnych i socjalnych.

W tej sytuacji nasza praca u podstaw, intelektualnie wzbogacana partnerskim współdziałaniem z wysokiej klasy profesjonalistami i naukowcami rozwiązującymi wielorakie problemy zespołu Turnera, a więc Profesorami: Anną Latos-Bieleńską, Katarzyną Łacką, Błażem Męczekalskim, Markiem Niedzielą, Andrzejem Twardowskim oraz ich współpracownikami będzie miała w dalszym ciągu ogromne znaczenie dla podopiecznych naszego Stowarzyszenia. Niech będzie wolno mi powiedzieć: szanowni i godni najwyższego szacunku Ludzie Nauki ! Całym sercem dziękuję Wam za to, co już dla Stowarzyszenia i jego podopiecznych uczyniliście. I bardzo Was proszę: nie ustawajcie w tych działaniach. Wierzę również, że przy Waszej pomocy uda się nam doprowadzić do tego, że dzień 28 lutego 2015 r. będzie w Wielkopolsce zarazem pierwszym dniem tygodnia upowszechniania najnowszej wiedzy o zespole Turnera.

Sądzę też, że warto pogłębić nawiązany kontakt z Biurem Rzecznika Praw Obywatelskich, gdzie członkowie i współpracownicy Komisji Ekspertów ds. Osób z Niepełnosprawnością przedstawiają najważniejsze wyzwania po ratyfikacji przez Polskę Konwencji ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych. Prace tej Komisji oraz inicjowane przez nią działania przyczyniają się zwłaszcza do objaśnienia zgodnej z literą i duchem Konwencji ONZ wykładni prawnej pojęcia człowiek z niepełnosprawnością. Wyniki pracy tej Komisji mieliśmy okazję poznać uczestnicząc aktywnie w serii konferencji dotyczących problematyki niepełnosprawności. Moim zdaniem okażą się także bardzo pomocne w działaniach naszego Stowarzyszenia.

Ważnym środkiem komunikacji Stowarzyszenia z Samorządem Miasta Poznania był w roku 2013 nasz udział w Komisjach Dialogu Społecznego (KDO):

- przy Wydziale Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Poznania (Małgorzata Ławniczak);
- przy Pełnomocniku Prezydenta Miasta Poznania ds. Osób Niepełnosprawnych (Małgorzata Tórz).

Na koniec jeszcze jedna myśl. Jest sprawą oczywistą, że o powodzeniu naszych zamierzeń zdecyduje aktywność i kreatywność nie tylko gremiów kierowniczych Stowarzyszenia, lecz także jego członkiń i członków. Potrzebna tu jest taka determinacja w działaniach, jaką obserwujemy w zorganizowanej przez Asię Jędrzejczak akcji zbierania nakrętek. Nakrętki – to nie tylko praca nad żmudnym powiększaniem naszych środków finansowych. To także dostępna w każdym punkcie zbiórki informacja o Stowarzyszeniu i zespole Turnera. To kształtowanie postaw pomocy i akceptacji dla osób z tym zespołem.

Nie mam też wątpliwości, że o powodzeniu naszych działań zdecyduje jakże potrzebna dziś poprawa dyscypliny w spełnianiu statutowych obowiązków członkowskich. Mam tu na myśli zwłaszcza opłacanie składek członkowskich oraz uczestnictwo w zebraniach i działaniach organizowanych przez Stowarzyszenie. Nie są to ostatnio mocne strony naszego Stowarzyszenia. Warto zdobyć się na chwilę refleksji nad tą sprawą i poczytać nasz Statut.

Dziękuję za uwagę i zachęcam do dyskusji.

Małgorzata Ławniczak

Prezes Zarządu Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera

Poznań, 12 marca 2014 r.