

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI
WIELKOPOLSKIEGO STOWARZYSZENIE WSPARCIA W ZESPOLE TURNERA
W OKRESIE OD 1 STYCZNIA 2011 DO 31 GRUDNIA 2014 Roku

Szanowni Państwo,
Koleżanki, Koledzy,

Wzorem poprzednich lat, od roku 2011 skupiliśmy się wokół naszego głównego celu, jakim jest stworzenie osobom z zespołem Turnera warunków harmonijnego rozwoju i funkcjonowania, które chronić je będą przed niepełnosprawnością i wykluczeniem społecznym oraz dadzą im szansę, jakości życia nieróżniącego się istotnie od osiąganego przez ludzi zdrowych. Przypomnę, że w praktyce oznacza to:

1. Objęcie systemem opieki zdrowotnej ogół dziewczynek i kobiet z Zespołem Turnera, w okresie całego ich życia i opartą na najnowszych standardach wielospecjalistyczną opieką medyczną.
2. Powiązanie opieki medycznej z opieką prawną, ekonomiczną, społeczną, psychologiczną oraz pedagogiczną.
3. Umożliwienie zdobycia satysfakcjonującego wykształcenia, zawodu i pomoc w podjęciu pracy.
4. Przygotowanie dziewczynek i kobiet, do założenia rodziny poprzez adopcję bądź metody wspomaganego rozrodu.
5. Pełną integrację społeczną, opartą na poczuciu własnej wartości i umożliwiającą uczestnictwo w głównym nurcie edukacyjnej, społecznej i zawodowej aktywności.

Od początku działalności dbamy, jako Stowarzyszenie na wdrażanie wyżej wymienionych punktów w życie.

Działalność obecnego zarządu rozpoczęliśmy 11 marca 2011. W skład zarządu weszli:

1. Prezes Małgorzata Ławniczak
2. Vice Prezes Wojciech Medycki
3. Vice Prezes Maria Stuligrosz
4. Sekretarz Marta Durczok
5. Skarbnik Urszula Wiśniewska
6. Członek Zarządu Elwira Kuźdub

W skład Komisji rewizyjnej weszli:

1. Przewodnicząca Beata Dubik
2. Członek Alina Gołaszewska
3. Członek Małgorzata Płonka
4. Członek Lucyna Zięba

W latach 2011-2014 zrealizowaliśmy następujące działania: dodruk i kolportaż 1000-ca sztuk poradnika pt: „Wspomaganie psychospołecznego rozwoju osób z Zespołem Turnera” pod red. Prof. dr hab. Med. Katarzyny Łackiej, jak również wydruk i opracowanie plakatu ilustrującego koncepcję zintegrowanego wspomaganie rozwoju osób z ZT. Adresatami poradnika są przede wszystkim rodzice dziewczyn z Zespołem Turnera, dorastające dziewczyny i kobiety z Zespołem Turnera oraz specjaliści różnych dziedzin zainteresowani tematyką. W ramach działalności informacyjno- edukacyjnej naszego stowarzyszenia w roku 2012 dobiegł końca cykl szkoleń „Podstawowe informacje o Zespole Turnera”. Cykl zakończyliśmy szkleniami pt:

- „ Jak przygotować dziewczynkę z Zespołem Turnera do przejścia w dorosłość. Rola ginekologa” dr Adam Czyżyk z Kliniki Endokrynologicznej Klinicznego Szpitala ginekologiczno-położniczego UM im. Karola Marcinkowskiego (25.02.2012)
- „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 którym uczestniczyło nasze stowarzyszenie (24.10.2012)

W 2011 roku przeprowadziliśmy we współpracy w Wielkopolską Izbą Lekarską szkolenia dla lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej na temat standardów prowadzenia osób z Zespołem Turnera.

We wrześniu 2013 roku nasze Stowarzyszenie wzięło udział w Poznańskim Tygodniu Organizacji Pozarządowych (16-21.09.2013), podczas którego zorganizowaliśmy w „Centrum Bukowska” spotkanie i debatę na temat „Co już osiągnęliśmy a co należałoby usprawnić /zmienić w funkcjonujących w Wielkopolsce zasadach leczenia i pozamedycznych formach wspomaganie osób z Zespołem Turnera, aby postulat pełnego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu stał się realną

szansą dla osób z zespołem Turnera”. Podczas spotkania zaprezentowane zostały wykłady, które były impulsem do debaty

1. Prof. dr hab. Med. Marek Niedziela: „Zagadnienia współczesnej opieki nad dziewczynkami z Zespołem Turnera”,
2. Prof. dr hab. Med. Katarzyna Łącka: „Wielospecjalistyczna opieka medyczna nad dorosłą pacjentką z Zespołem Turnera”,
3. Dr Hab. Anna Jakobiuk- Diallo: „ Podstawy, znaczenie oraz możliwości polepszenia w Wielkopolsce psychologicznego i pedagogicznego wsparcia dla osób z Zespołem Turnera”,
4. Dr Marcin Princ „Ochrona osób z Zespołem Turnera w różnych okresie życia. Zarys rozwiązań administracyjno-prawnych”,

W latach 2011-2013 braliśmy udział w Poznańskich Dniach Organizacji Pozarządowych organizowanych przez Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Poznania. W 2012 roku przy stoisku była obecna pani dr n. med. Monika Obara-Muszyńska, która demonstrowała sposób przeprowadzania pomiaru i oceny prawidłowości wzrastania dziewczynek we wczesnych latach nauki w szkole, co może sprzyjać wczesnego diagnozowaniu przypadków Zespołu Turnera. W odróżnieniu od lat poprzednich, w 2013 roku do znacznego uatrakcyjnienia naszego udziału przyczyniła się grupa członkiń w składzie Joanna Jędrzejczak, Paulina Szulc, Małgorzata Stróżyk, Małgorzata Tórz, Agata Pytel, Maria Stuligrosz, Beata Wiśniewska, Urszula Wiśniewska, Marta Durczak, które zaangażowały się w przygotowanie stoiska oraz zajęć dla dzieci w „Strefie dziecka”.

Nasze stowarzyszenie bierze czynny udział w spotkaniach Komisji Dialogu Społecznego przy Wydziale Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Poznania oraz przy Pełnomocniku Prezydenta Miasta Poznania ds. osób niepełnosprawnych. W spotkaniach tych biorą udział Małgorzata Ławniczak, Małgorzata Tórz i Małgorzata Stróżyk.

28 maja 2011 we współpracy Stowarzyszeniem Pomocy chorym z Zespołem Turnera wzięliśmy udział w XV Pikniku Naukowym w Warszawie.

W 2013 roku została uruchomiona akcja zbierania nakrętek. Dzięki naszemu zaangażowaniu udało się rozszerzyć akcję zbierania nakrętek w 2014 roku. Do tej pory ze sprzedaży 1700kg nakrętek udało nam się uzyskać ok. 1300zł. Kwotę zamierzamy

przeznaczyć na cele statutowe. Akcja nakrętek jest jednocześnie akcją informacyjną o stowarzyszeniu i zespole Turnera.

W 2013 roku nawiązaliśmy 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.

16 stycznia 2014 r. pan Jan Ławniczak i Małgorzata Tórz byli obecni na konferencji pn. „Postaw na pracę – nowe perspektywy, nowe rozwiązania w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych” zorganizowane przez Centrum Edukacji i Aktywizacji Zawodowej Osób Niepełnosprawnych – oddział Fundacji Aktywizacja w Poznaniu.

We wrześniu 2014 roku byliśmy obecni na Ogólnopolskim Forum Inicjatyw Pozarządowych, w skrócie OFIP. Jest to cykliczna impreza, która odbywa się raz na trzy lata w Warszawie. Wiodącym wydarzeniem każdego Forum jest konferencja poświęcona współpracy wewnątrz sektora pozarządowego oraz relacjom organizacji z partnerami zewnętrznymi. Towarzyszą jej różne formy prezentacji działań organizacji pozarządowych przeznaczone dla wszystkich zainteresowanych osób.

Nasze stowarzyszenie nawiązało współpracę ze Stowarzyszeniem na rzecz leczenia niepłodności i wspierania adopcji „Nasz Bocian”. W grudniu 2014 roku odbyło się spotkanie z Anną Krawczyk ze Stowarzyszenia „Nasz Bocian”, która przedstawiła nam różne możliwości macierzyństwa dla kobiet z Zespołem Turnera. Kontynuacją spotkania były dwa interesujące wykłady, które przedstawiali nam Prof. dr Prof. dr hab. Med. Leszek Pawelczyk i prof. zw. dr hab. Andrzej Twardowski. Mamy nadzieję na dalszą współpracę ze specjalistami i rozwinięcie bardzo interesującego nas wszystkich cyklu „O przygotowaniu dorastających dziewczyn i kobiet z Zespołem Turnera do założenia rodziny oraz ich szansach na macierzyństwo”.

Tak jak od początku działalności Stowarzyszenie w latach 2011-2014 udzielało wszystkim, którzy się zgłosili poradę i pomoc w konkretnych sytuacjach życiowych. A jeżeli sytuacja tego wymagała osoby konsultowane są przez współpracujących ze Stowarzyszeniem pracowników naukowych – znawców problematyki zespołu Turnera.

Byliśmy również obecni w mediach. Dzięki wystąpieniu w programie Wielkopolska Otwarta na Niepełnosprawnych - Marii Stuligrosz, prof. uam dr hab. Annie Jakoniuk-Diallo oraz dr hab. Hannie Kubiak oraz moim wystąpieniu w lutym ubiegłego roku w Teleskopie zabierając głos na temat przerwy w dostępności hormonu wzrostu. Byliśmy również dostępni w prasie dzięki miesięcznikowi „Filantrop Naszych Czasów”, który wielokrotnie publikował artykuły o naszym Stowarzyszeniu.

Źródłem informacji na temat życia Stowarzyszenia oraz informacji o zespole Turnera jest nasza Strona internetowa – www.turnersyndrom.org.pl, która jest prowadzona przez Paulinę Szulc jak również funpage na portalu facebook.com.

Nie do przecenienia jest wkład jaki w funkcjonowanie Stowarzyszenia wnosi współpraca z wysokiej klasy profesjonalistami i naukowcami rozwiązującymi problemy zespołu Turnera, a więc Profesorami: Anną Latos-Bieleńską, Katarzyną Łącką, Błażem Męczekalskim, Markiem Niedzielą, Andrzejem Twardowskim oraz ich współpracownikami. Oczywiście jest, że ta współpraca, tak dla nas ważna powinna być kontynuowana w kolejnych latach funkcjonowania Stowarzyszenia.

Zarówno w ubiegłym roku jak i w tym nasi Członkowie mogą wziąć udział w kolonii organizowanej przez Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Zespołem Turnera. Te wyjazdy są bardzo ważne dla dziewczynek z zespołem Turnera. Część kosztów wyjazdu naszych członków jest pokrywana ze środków Stowarzyszenia.

Prezez Zarządu

Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera

Małgorzata Ławniczak