

Sprawozdanie merytoryczne Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera za okres od 30-05-2015 do 30-01-2016

Informacje Ogólne o Stowarzyszeniu

Dane Stowarzyszenia:

Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera
Ul. Teofila Mateckiego 21/12
60-689 Poznań

Władze Stowarzyszenia

Zarząd Stowarzyszenia od 30-05-2015

Prezes	Joanna Jędrzejczak
Wiceprezes	Małgorzata Stróżyk
Wiceprezes	Paulina Szulc
Sekretarz	Małgorzata Tórz
Skarbnik	Agata Pytel

Komisja Rewizyjna od 30-05-2015

Przewodnicząca	Alina Gołaszewska
Członek	Agnieszka Chuda
Członek	Joanna Medycka

Cel główny

Celem głównym Stowarzyszenia jest doprowadzenie do stopniowego stworzenia osobom z zespołem Turnera -w całym okresie ich życia- warunków harmonijnego rozwoju fizycznego i psychospołecznego, chroniącego przed niepełnosprawnością oraz wykluczeniem społecznym i dającego im szansę jakości życia nie różniącej się istotnie od osiągniętej przez ludzi zdrowych.

W praktyce oznacza:

- a) Objęcie przez system ochrony zdrowia ogółu osób z zespołem Turnera, w ciągu całego ich życia, opartą na najnowszych standardach wielospecjalistyczną opieką medyczną;
- b) Powiązanie opieki medycznej z koniecznym wsparciem psychologicznym i edukacyjnym oraz wzmocnieniem oparcia społecznego, w tym także prawnego;
- c) Umożliwienie zdobycia wykształcenia, zawodu i podjęcia pracy;

- d) Przygotowanie do założenia rodziny i posiadania dzieci w drodze adopcji lub wspomaganego rozrodu;
- e) Pełną integrację społeczną, opartą na poczuciu własnej wartości umożliwiającą uczestnictwo w głównym nurcie aktywności edukacyjnej, zawodowej i społecznej.

Stowarzyszenie adresuje swoje działania nie tylko do swych członków, lecz do całego środowiska osób, których dotyczą wielorakie problemy związane z zespołem Turnera.

W szczególności Stowarzyszenie realizuje swój główny cel poprzez:

1. Współpracę z instytucjami i towarzystwami naukowymi oraz wybitnymi profesjonalistami w zespole Turnera w celu prowadzenia badań naukowych dotyczących zespołu Turnera i promowania najnowszej wiedzy o możliwościach i standardach zintegrowanego leczenia, wspomagania rozwoju i funkcjonowania osób dotkniętych zespołem Turnera – umożliwiającego pełne ich uczestnictwo w głównym nurcie edukacyjnej, zawodowej i społecznej aktywności;
2. Prowadzenie doradztwa oraz konsultowanie rodziców i opiekunów dzieci z zespołem Turnera i dorosłych osób dotkniętych tym zespołem z odpowiednimi specjalistami z dziedziny medycyny, psychologii, edukacji, pomocy społecznej i prawa w celu zapewnienia efektywnej pomocy w rozwiązywaniu wielorakich problemów zespołu Turnera: zdrowotnych, zagrożeń niepełnosprawnością, edukacyjnych, wyboru zawodu, zatrudnienia czy społecznej integracji;
3. Prowadzenie -we współpracy z profesjonalistami- szkoleń, warsztatów, konferencji, kursów, seminariów i spotkań informacyjno-edukacyjnych dla rodziców, dorastających i dorosłych osób spośród środowiska zespołu Turnera oraz innych osób zainteresowanych tym zespołem;
4. Wydawanie literatury popularno-naukowej, broszur i ulotek informacyjnych na temat zespołu Turnera oraz rozpowszechnianie tych publikacji wśród osób z zespołem Turnera i w innych środowiskach decydujących o warunkach rozwoju i życia osób z zespołem Turnera;
5. Promowanie we współpracy z ośrodkami nauki rozwoju młodych kadr spośród środowiska osób z zespołem Turnera i zachęcanie ich do podejmowania w badaniach specyficznej dla tego środowiska problematyki – działalność nieodpłatna;
6. Organizowanie różnych form wypoczynku dla dzieci i młodzieży oraz imprez integracyjnych czy sportowych;
7. Powoływanie lokalnych grup wsparcia stanowiących organizacyjną płaszczyznę integracji, wzajemnej pomocy, działalności informacyjno-edukacyjnej i rozwoju

- aktywności członków Stowarzyszenia w realizacji jego statutowych celów – działalność nieodpłatna i odpłatna;
8. Promowanie i organizowanie wolontariatu we wspieraniu rozwoju i funkcjonowania podopiecznych Stowarzyszenia;
 9. Współpracę z mediami (radio, telewizja, prasa) w celu popularyzacji problematyki zespołu Turnera, przeciwdziałania dyskryminacji i wykluczeniu społecznemu oraz kształtowania postaw życzliwości dla „inności” prezentowanej przez osoby z zespołem Turnera;
 10. Prowadzenie serwisu internetowego Stowarzyszenia www.turnersyndrom.org.pl jako narzędzia wzmacniania jego funkcji integracyjnych oraz informacyjno-edukacyjnych wobec środowiska zespołu Turnera;
 11. Podtrzymywanie więzi i służenie pomocną informacją przebywającym za granicą Polakom -rodzicom dziewczynek z zespołem Turnera oraz kobietom z tym zespołem;
 12. Nawiązywanie współpracy z zagranicznymi odpowiednikami Stowarzyszenia w celu wymiany i wykorzystanie doświadczeń we wzbogacaniu form wsparcia udzielanego przez Stowarzyszenie.

Działania Stowarzyszenia:

1. W ubiegłym roku służyliśmy radą i informacją dla każdego, który zwrócił się do nas o poradę lub informacje – Turnerki, ich rodzice. Byli wśród nich także lekarze. Były one udzielane telefonicznie, mailowo oraz osobiście.
2. Oprócz zebrania sprawozdawczo-wyborczego dnia 30 maja 2015 odbyło się również spotkanie 7 listopada 2015, na którym odbyła się dyskusja na temat kierunku przyszłych działań Stowarzyszenia.
3. W dniu 12 września 2015 roku po raz kolejny wzięliśmy udział w Dniu Organizacji Pozarządowych na Placu Wolności w Poznaniu. Na stoisku zostało przygotowane miejsce do mierzenia ciśnienia, pomiaru wagi, wzrostu i BMI na specjalnej elektronicznej wadze. W przypadku dzieci i młodzieży wynik można było zobrazować na siatce centylowej. Największym zainteresowaniem cieszyła się możliwość wykonania pomiaru poziomu cukru z palca. Badanie wykonywała i udzielała krótkich konsultacji dr Banaszak-Ziemska. Jako Stowarzyszenie podczas PDOP graliśmy w grę miejską, która, przy naszym domku polegała na rozwiązaniu rebusu. Udział w PDOP miał na celu tylko akcję informacyjną i promocyjną Stowarzyszenia ale także integrację członków Stowarzyszenia, dzięki wspólnemu zaangażowaniu w przygotowanie i działania podczas imprezy.
4. W 2015 roku kontynuowaliśmy rozprawdanie poradnika „Wspomaganie psychospołecznego rozwoju osób z zespołem Turnera” pod red. Prof. dr hab. Med.

Katarzyny Łąckiej. Adresatami poradnika są przede wszystkim rodzice dziewczynek z zespołem Turnera, dorastające dziewczyny i kobiety z zespołem Turnera oraz specjaliści różnych dziedzin zainteresowani tematyką.

5. **Od 2013 roku prowadzona jest akcja zbierania nakrętek. Obecnie mamy ich...**
6. 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.
7. 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 brały udział Małgorzata Tórz, Małgorzata Stróżyk oraz Paulina Szulc.