

Sprawozdanie merytoryczne
Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera
za okres od 01.01.2016 do 31.12.2016

Informacje Ogólne o Stowarzyszeniu

Dane Stowarzyszenia:

Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera

Ul. Teofila Mateckiego 21/12

60-689 Poznań

Władze Stowarzyszenia Zarząd Stowarzyszenia

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

Komisja Rewizyjna

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, wspomaganie 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 wzmocnienia 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. 28 Lutego 2016 r. zorganizowałyśmy festyn w jednej z Poznańskich galerii – w Galerii MM. Miał on na celu zwrócenie uwagi, na zespół chorób na jakie są narażone dziewczyny, kobiety z Zespołem Turnera. Nosił on nazwę „Nie tylko kobiety z zespołem Turnera chorują na”. Podczas jego trwania poza standardowymi pomiarami ciśnienia krwi, cukru oraz wzrostu, rozdawałyśmy specjalnie na tą okazję przygotowaną ulotkę. Zawierała ona poza podstawowymi informacjami na temat zespołu Turnera, również wszelkie namiary (e-mail, tel, adres WWW) na Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w zespole Turnera. Cieszyła się ona dużym zainteresowaniem. Ta akcja upewniła nas, że takie akcje muszą być jednak często organizowane dla mieszkańców Poznania. Tym razem zostało przebadanych, przez Studenta Medycyny, p. Łukasza Działacha, około 400 osób. Tu też niestety i dużo więcej, niż na V Dniach Organizacji Pozarządowych, zostało „wstępnie” zdiagnozowanych jako diabetycy. I tu również została przeprowadzona szeroko zakrojona

kampania informacyjna. Zostałyśmy nawet opisane w Filantropie – w numerze kwietniowym (str. 18).

3. Kolejne wydarzenie, które odbyło się z naszym udziałem, to Dni Jezyc w dniu 12 czerwca 2016 roku, na terenie Kościoła Garnizonowego, na ul. Szamarzewskiego. Wtedy przebadaliśmy, razem z Studentem Medycyny, p. Łukaszem Działachem, około 70 osób. I tu niestety została prawdopodobnie zdiagnozowana jedna osoba jako cukrzyk. Została poinformowana o dalszych krokach ewentualnego leczenia.
4. W dniu 24 września 2016 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 wykonywał i udzielał krótkich konsultacji, pomagający nam student medycyny, p. Łukasz Działach. Udział w PDOP miał na celu nie tylko akcję informacyjną i promocyjną Stowarzyszenia ale także integrację członków Stowarzyszenia, dzięki wspólnemu zaangażowaniu w przygotowanie i działania podczas imprezy.
5. Komisji Dialogu Obywatelskiego przy Wydziale Zdrowia Urzędu Miasta Poznania. Skupiamy się na integracji członków KDO. Każda organizacja w ramach KDO omawia swoje działania, jakie realizuje na co dzień. W ramach KDO nastawiamy się również na współpracę między organizacjami. Uczestniczy Małgorzata Stróżyk.
6. Komisji Dialogu Obywatelskiego przy Pełnomocniku Prezydenta m. Poznania ds. Osób Niepełnosprawnych. W ramach tego Dialogu są omawiane m.in. dopasowanie infrastruktury Miasta Poznania do potrzeb Osób Niepełnosprawnych, Aktywizacja Zawodowa Osób Niepełnosprawnych zamieszkujących na terenie Miasta Poznania, Likwidacja barier architektonicznych pod kątem Osób Niepełnosprawnych, Dostępność imprez masowych kulturalnych dla osób niepełnosprawnych oraz pomoc prawna bezpłatna. Uczestniczy Tórz Małgorzata.
7. W 2016 roku kontynuowaliśmy rozprowadzanie poradnika „Wspomaganie psychospołecznego rozwoju osób z zespołem Turnera” pod red. Prof. dr hab. Med. Katarzyny Łackiej. Adresatami poradnika są przede wszystkim rodzice dziewczynek z zespołem Turnera, dorastające dziewczyny i kobiety z zespołem Turnera oraz specjaliści różnych dziedzin zainteresowani tematyką.
8. Od 2013 roku prowadzona jest akcja zbierania nakrętek. Obecnie mamy ich około 1,5 tony nakrętek. Czekają na wywiezienie.
9. Naszym sukcesem, jako Wielkopolskiego Stowarzyszenia Wsparcia w Zespole Turnera, jest uzyskanie zgody na organizowanie zbiórek publicznych. Wniosek nasz zawarty jest pod numerem 2016/1629/OR. Możemy organizować zbiórki od dnia 04 maja 2016 roku. Mają one charakter permanentny. Nazwa naszej zbiórki to hasło wymyślone przez Przewodniczącą Komisji Rewizyjnej, p. Alinę Gołaszewską. Hasło to brzmi w następujący sposób:

NIE TYLKO TURNERKI CHORUJĄ NA ...

10. 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.