



INFORMACJA DLA CZŁONKÓW OGÓLNOPOLSKIEGO STOWARZYSZENIA POMOCY OSÓBOM Z ZESPOŁEM RETTA

W przygotowanym materiale znajdziecie informacje o działaniach jakie zostały podjęte i zrealizowane w 2018 r. oraz o działaniach jakie planujemy zrealizować w 2019 r.

Zarząd OSPOzZR
info@rettsyndrome.pl

Spis treści

I. Zrealizowano w 2018 r.	2
1. Szkolenia - Akademia Mogę Potrafię Chceć	2
2. Wiosenny Bieg Księżniczek marzec 2018 r.....	2
3. Turnus Zabajka czerwiec 2018 r.....	2
4. Zbiórka publiczna Warszawa wrzesień 2018 r.	3
5. Turnus Zabajka październik 2018 r.	3
6. Koszulki z logo Mogę Potrafię Chceć nowy model dystrybucji i zamawiania.....	3
7. Walne w Poznaniu grudzień 2018 r.	3
II. Plany realizacji w 2019 r.	4
1. Szkolenie - Akademia Mogę Potrafię Chceć	4
2. Wiosenny Bieg Księżniczek marzec 2019 r.....	4
3. Letni turnus rehabilitacyjny ZABAJKA 2019 r.....	4
4. Turnus SPA w Mielnie	4
5. W dniach 15-18.07.2019 r.....	5
6. Zbiórka publiczna Warszawa wrzesień 2019 r.....	5
7. Jesienny turnus rehabilitacyjny ZABAJKA 2019 r.....	5
8. W dniu 09.11.2019 r. odbędzie się ogólnopolska konferencja.....	5



I. Zrealizowano w 2018 r.

1. Szkolenia - Akademia Mogę Potrafię Chceć.

Akademia „Mogę -Potrafię - Chceć” jest jednym z najdłużej trwających projektów Stowarzyszenia. Przez ostatnie lata stała się również naszym znakiem rozpoznawczym w obszarze komunikacji wspierającej. W ostatnim roku przeszkoliliśmy około 60 osób podczas dwóch tur kursów. Informacje o akademii są dostępne na stronie www.mogepotrafiechce.pl

2. Wiosenny Bieg Księżniczek marzec 2018 r.

w dniu 19.03.2018 r. pod patronatem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Retta zorganizowano Wiosenny Bieg Księżniczek a jego dystans wynosił minimum 1 km. W biegu udział wzięli nie tylko zawodowi biegacze, ale również całe rodziny. Wielkie brawa dla Naszych Małych Księżniczek, które dzielnie stawiały swoje kroki aby pokonać ten dystans. również dla innych dzieci które swą aktywność dedykowały mniej sprawnemu rodzeństwu i koleżankom. Wspólnym siłami pokonaliśmy łącznie 5.481km. Wszystkim 761 dzielnym biegaczom, rowerzystom, piechurkom na całym świecie od Polski poprzez Francję, USA po Indonezję, **Bardzo Dziękujemy.**

3. Turnus Zabajka czerwiec 2018 r.

- a. podczas turnusu letniego, odbyły się konsultacje medyczne naszych aniołków przeprowadzone przez genetyków prof. Leopolda Curfs i dr Erica Smeets z Rett Expertise Center Maastricht w Holandii. Przez trzy dni przyjęli 32 dziewczynki do oceny zdrowia.
- b. w dniu 06 czerwca 2018 roku odbyło się Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia. Podczas Zebrania Przyjęto sprawozdanie finansowe za 2017 rok. Udzielono absolutorium Zarządowi. Po zatwierdzeniu w KRS w życie wejdą następujące zmiany:

Nowy skład zarządu:

Paweł Kwiecień – prezes OSPOzZR
Marek Piegat – wiceprezes OSPOzZR
Ewa Śledzka – skarbnik OSPOzZR
Piotr Czachorowski – sekretarz OSPOzZR

Nowy Skład Komisji Rewizyjnej:

Monika Brak
Krzysztof Skrzymowski
Anna Walkowiak

Nowy Statut.

Zmiana siedziby OSPOzZR.

Propozycje działalności:

- kontynuacja realizacji zadań statutowych
- udział w projekcie ROADMAP TO A CURE
- organizacja konsultacji medycznych specjalistów z Polski i za Świata
- kontynuacja działalności akademii MPC
- organizacja turnusów rehabilitacyjnych i rekreacyjnych dla członków OSPOzZR

W sprawach różnych członkowie OSPOzZR zgłosili dwa wnioski:

- składki członkowskie dla członków “stałych” opłacane będą do ostatniego dnia lutego bieżącego roku. Po tym terminie Wszystkie dane Osób które nie opłacą składki, zostaną całkowicie usunięte ze stowarzyszenia. Osoba która będzie chciała zapłacić po terminie, będzie musiała przejść ponowna rejestrację. Osoba która wpłaci składkę po terminie bez ponownej rejestracji nie będzie wprowadzona na listę mailingową a tym samym nie będzie uprawniona do korzystania ze zniżek lub pierwszeństwa na listach a składka będzie potraktowana jako darowizna. Podyktowane to jest tym, że mnóstwo ludzi korzysta z eventów organizowanych przez OSPOzZR (np. turnusów rehabilitacyjnych, rekreacyjnych) płacąc zaliczki na turnusy a nie opłacając składek członkowskich.

- osoby które korzystają z eventów (gdzie jest ograniczona liczba uczestników) opłaconych przez OSPOzZR będą partycypowały w kosztach poniesionych przez Stowarzyszenie np. konsultacje medyczne w których OSPOzZR pokrywa koszty organizacji imprezy (nocleg, wyżywienie i inne) będą dzielone na osoby które brały udział w tych konsultacjach.

Obydwa wnioski przyjęto jednomyślnie.

4. **Zbiórka publiczna Warszawa wrzesień 2018 r.**

w dniach 8-9 września 2018 r. odbyła się pierwsza zbiórka publiczna przeprowadzona przez OSPOzZR, która została przeprowadzona podczas pikniku „Europa zmienia metropolię warszawską”. Zgromadzone środki podczas zbiórki zostały wpłacone na subkonto Stowarzyszenia prowadzone przez Fundację Słoneczko z którego zgodnie z celem zbiórki zostały przekazane na program „Roadmap to a Cure” w ramach którego są prowadzone badania nad opracowaniem leku na Zespół Retta. Badania są realizowane w czterech niezależnych kierunkach. Więcej informacje na temat programu znajdziecie na www.reverserett.org/cure/ Zdobyte doświadczenia związane z organizacją zbiórki publicznej pozwolą nam sprawniej przygotować się do następnej takiej imprezy w 2019 roku (piknik organizowany corocznie). Wiemy co się sprawdziło i wzbudzało zainteresowanie osób odwiedzających piknik i otworzyło ich chęć wsparcia datkiem naszej akcji. Zbiórkę zorganizowali rodzice Basi Czachorowskiej przy ogromnym wsparciu rodziców Basi Brak.

5. **Turnus Zabajka październik 2018 r.**

podczas jesiennego turnusu odbyły się 2 darmowe konsultacje medyczne.

W dniu 06-10-2018 - Otolaryngolog dr Ewa Morkowska – Wypychowska przebadła 22 dzieci. Każde dziecko dostało kartę informacyjną badań przesiewowych słuchu.

W dniu 13-10-2018 do Zabajki na konsultacje medyczne przybyli nasi opiekunowie merytoryczni profesor Robert Śmigiel i dr Krzysztof Szczałuba. Przebadali 11 dziewczynek pod kątem oceny genetycznej.

6. **Koszulki z logo Mogę Potrafię Chcę nowy model dystrybucji i zamawiania**

po rozmowach z firmą BG Sp. z o.o. Sp.K. prowadzącą sprzedaż za pośrednictwem strony www.koszulkowo.com która do tej pory produkowała dla nas koszulki projektu Mogę-Potrafię-Chcę podjęliśmy decyzję o zmianie modelu ich dystrybucji. Zmiana będzie polegać na tym, iż sprzedaż koszulek i wysyłką koszulek zajmie się sklep www.koszulkowo.com i w konsekwencji cały proces będzie realizowany bez zaangażowania osób ze stowarzyszenia. Po stronie koszulkowo.com jest zapewnienie dostępności koszulek w odpowiednich rozmiarach z czym jako stowarzyszenie mieliśmy problemy oraz logistyki związanej min. z zamówieniami i wysyłką. Wybór i nabycie koszulek będzie teraz o wiele łatwiejsze albowiem do dyspozycji będzie pełna funkcjonalność sklepu internetowego, co znacznie ułatwi i przyspieszy proces dystrybucji. Jako stowarzyszenie będziemy mieli dostęp do informacji ile koszulek zostało sprzedane, a pozyskane środki ze sprzedaży każdej koszulki (po umniejszeniu o koszt obsługi sprzedaży) będą przelewane na konto Stowarzyszenia. Jak wszystko zacznie działać poinformujemy Was o możliwości zamawiania koszulek.

W tym miejscu kierujemy gorące i wielkie podziękowania **Ewie Śledzkiej** za dotychczasowe zaangażowanie w sprzedaż koszulek i czuwanie nad logistyką całego zagadnienia, co stanowiło nie lada wyzwanie, z którym Ewa znakomicie sobie poradziła. Jednocześnie liczymy na Wasze wsparcie w promowanie sprzedaży koszulek

7. **Walne w Poznaniu grudzień 2018 r.**

w dniu 16 grudnia 2018 r. na walny zebranie członków stowarzyszenia przegłosowano i zaakceptowano nowy status stowarzyszenia. Zmiana statusu wynika z zastrzeżeń KRS do statutu uchwalonego na walnym w czerwcu 2018 r. Nowy status uwzględnia uwagi jakie KRS przesłał w odpowiedzi na odwołanie związane z odrzucaniem statutu uchwalonego w czerwcu. Po wprowadzeniu zmian do statutu zgodnie z wymaganiami KRS liczymy, że tym razem KRS zaakceptuje statut oraz dokona zmian w składzie zarządu stowarzyszenia zgodnie z uchwałami podjętymi w czerwcu. Zmiana statutu była działaniem koniecznym ponieważ brak zaakceptowanego statutu i zmian dotyczących członków zarządu powodowała wiele komplikacji związanych z działalnością stowarzyszenia.

II. Plany realizacji w 2019 r.

1. Szkolenie - Akademia Mogę Potrafię Chcę

aktualnie zmieniana jest koncepcja funkcjonowania warsztatów z wyjazdowych na stacjonarne w Poznaniu. Spowodowane jest to problemami z uzyskaniem przez poszczególnych lokalnych organizatorów odpowiednio licznych grup, które gwarantowałyby, iż przedsięwzięcia nie będą deficytowe. Istotą Akademii nie jest co prawda zarabianie pieniędzy ale też Stowarzyszenie nie może dokładać do jej działalności. Stąd też zapadła decyzja, że najbliższe tury warsztatów odbędą się w Poznaniu gdzie mamy zagwarantowane zaplecze organizacyjne i techniczne. Oczywiście nie wyklucza to całkowicie ponownego „ruszenia w Polskę”. Oprócz samej działalności kursowe Akademia zapewnia platformę wymiany doświadczeń za pośrednictwem grupy dyskusyjnej prowadzonej w ramach platformy FB gdzie zgromadzonych jest ponad kilkaset osób, fajne szerokie spektrum wymiany myśli dla absolwentów naszych warsztatów oraz innych osób zawodowo bądź z przyczyn rodzinnych związanych z komunikacją alternatywną. W ramach przyszłych działań planowane jest przygotowanie w ramach Akademii pakietu materiałów multimedialnych, które zostaną udostępnione absolwentom warsztatów.

2. Wiosenny Bieg Księżniczek marzec 2019 r.

zapraszamy wszystkich w dniu 24 marca 2019 r. na Wiosenny Bieg Księżniczek. Jednocześnie zachęcamy do przebiegnięcia/przejścia wraz z rodziną, znajomymi, przyjaciółmi, co najmniej jednego kilometra, by wydeptanymi kilometrami okazać swoje wsparcie dla osób z zespołem Retta!. Mile widziane gadżety /przebrania Księżniczek i Książąt.

Do zliczania zrobionych kilometrów używamy aplikacji Endomondo. Prosimy o rejestrowanie swoich tras w dziale „ Rywalizacje – Wiosenny Bieg Księżniczek”

Startujemy o 10:00

Bieg pod patronatem Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Zespołem Retta.

Podczas biegu planujemy zorganizować kolejne zbiórki publiczne, jednocześnie liczymy na pomoc i wsparcie większej liczby osób. Zgromadzone środki podczas zbiórki zostaną wpłacone na subkonto Stowarzyszenia prowadzone przez Fundację Słoneczko z którego zgodnie z celem zbiórki zostaną przekazane na program „ Roadmap to a Cure” w ramach którego są prowadzone badania nad opracowaniem leku na Zespół Retta. Do 08 marca można zgłosić chęć zaangażowania się

w działania związane ze zbiórką publiczną podczas Wiosennego Biegu Księżniczek.

Osoby chętne do pomocy w przygotowaniu i organizacji zbiórki proszę zgłaszać do Prezesa Stowarzyszenia Pawła Kwiecień przesyłając informację na adres e- mail: info@rettsyndrome.pl.

3. Letni turnus rehabilitacyjny ZABAJKA 2019 r.

podczas letniego turnusu w dniu 09 czerwca 2019 odbędzie się po raz pierwszy **Piknik Rodzinny RETTLANDIA**. Zaproszone są Wszystkie rodziny które wychowują dziecko z zespołem Retta. Wszystkim dzieciom oferujemy darmowe atrakcje takie jak: Hipoterapia, Zooterapia, Dogoterapia, Grota Solna, Sala Doświadczania Świata i inne gry i zabawy.

Oprócz tego dla WSZYSTKICH organizujemy grilla, ognisko i pieczenie kiełbasek.

W tym samym dniu 09-06-2019 o godz. 15.30 w ZABAJCE odbędzie się jak co roku Walne Zebranie Członków OSPOzZR.

4. Turnus SPA w Mielnie

po rocznej przerwie w dniach od 22-06-2019 do 06-07-2019 hotel SYRENA w Mielnie przyjmie kilkanaście rodzin z dziećmi z zespołem Retta. Do dyspozycji będziemy mieli:

- trzy zabiegi rehabilitacyjne w dzień roboczy- dwa zabiegi wg. wskazań lekarza, jeden zabieg z grupy I (masaże klasyczne; masaże wodne; masaż aquavibron),
- jeden zabieg z grupy II (okłady; pole magnetyczne; światłolecznictwo; krioterapia; laseroterapia; inhalacja),
- jako trzeci zabieg korzystanie z gabinetu terapii ruchowej, gimnastyka w basenie.
- oprócz tego bezpłatne korzystanie z siłowni i zaplecza SPA (basen, sauna, jacuzzi).

5. W dniach 15-18.07.2019r.

w OREW w Koninie odbędą się konsultacje medyczne dziewczynek z zespołem Retta przeprowadzone przez prof. Meira Lotana. Zostanie przyjętych ok. 17 dziewczynek. Zaleca się przyjazd rodziny z rehabilitantem. Po konsultacji, każda rodzina otrzyma raport o stanie zdrowia i zaleconych ćwiczeniach. W OREW Konin udostępniona będzie sala ćwiczeń na konsultacje, kuchnia w której będzie przygotowana kawa/herbata, ciasteczka, kanapki oraz sala do odpoczynku przed/po podróży. Informacja o zapisach, kosztach będzie przesłana do wszystkich w oddzielnej korespondencji.

6. Zbiórka publiczna Warszawa wrzesień 2019r.

we wrześniu 2019 r. planujemy zorganizować w Warszawie kolejną zbiórkę publiczną wykorzystując zdobyte doświadczenie i wiedzę. Dzięki uprzejmości organizatorów tym razem zdecydowanie wcześniej rozpoczniemy przygotowania, obiecano nam namiot tak abyśmy byli zabezpieczeni przed deszczem. Jeżeli będzie to możliwe chcielibyśmy, aby wszystko było gotowe na 2-3 miesiące przed zbiórką. Jednocześnie liczymy na pomoc i wsparcie większej liczby osób. Zaangażowanie nie oznacza, że trzeba uczestniczyć w zbiórce lub przyjeżdżać do Warszawy, ponieważ w ramach przygotowań do zbiórki konieczne będzie przygotowanie min. ulotek, plakatów, może naklejek lub znaków PCS przypinanych na rzep, potrzebujemy czegoś co przyciąga rodziców z dziećmi, bo to dzięki tej grupie możemy zebrać najwięcej datków. Na początek do końca marca można zgłosić chęć zaangażowania się w działania związane ze zbiórką publiczną. Nie ukrywamy, że na podstawie zdobytego doświadczenia liczymy, że uda się zebrać około 10 osób, które zadeklarują możliwość przyjazdu na miejsce zbiórki (może być na kilka godzin), impreza będzie w sobotę i niedzielę w godzinach 9:00 – 18:00. Od początku kwietnia chcielibyśmy rozpocząć działania związane uzyskaniem wszystkich pozwoleń, przygotowaniem materiałów promocyjnych i organizacją zbiórki. Jeżeli wszystko się uda to w czerwcu chcemy mieć gotowe materiały lub być na etapie ostatnich poprawek. Ostateczna forma zbiórki będzie zależna min. od liczby osób, które zadeklarują wsparcie.

Chęć pomocy w przygotowaniu i organizacji zbiórki proszę zgłaszać do: Piotra Czachorowskiego telefonicznie na nr. telefonu 510 049 905 lub przesyłając informacje na adres e-mail: p.czachorowski@rettsyndrome.pl

7. Jesienny turnus rehabilitacyjny ZABAJKA 2019r.

od 16.10.2019 do 29.10.2019. Podczas tego profilowanego turnusu, odbędzie się spotkanie z prof. Ortopedii Pawłem Grabałą, który jest pionierem w nowoczesnych metodach leczenia skoliozy.

8. W dniu 09.11.2019 r. w Poznaniu odbędzie się ogólnopolska konferencja:

„Nowości w diagnostyce i terapii dzieci oraz osób dorosłych z zespołem Retta i zespołem Pitta i Hopkinsa oraz ze schorzeniami pokrewnymi”.

Prelegentami będą nasi opiekunowie merytoryczni oraz zaproszeni goście.

Poniżej wstępny szkic konferencji:

Godz. 10.00 – Diagnostyka kliniczna i molekularna w zespole Retta. – dr hab. Krzysztof Szczaluba

Godz. 10.30 – Diagnostyczne i kliniczne międzynarodowe rekomendacje dla pacjentów z zespołem Pitta i Hopkinsa. - prof. nadzw. Robert Śmigiel

Godz. 11.00 – Wyzwania terapeutyczne w zespole Retta i zespole Pitta i Hopkinsa – nadzieje przyszłości. – członek zespołu prof. Adriana Birda – Justyna Cholewa-Wacław

Godz. 11.30 – Przerwa kawowa

Godz. 12.00 – Padaczka u dzieci z zespołem Retta i zespołem Pitta i Hopkinsa. Rozpoznanie i leczenie – standardy, nowości i kontrowersje. – dr hab. Krystyna Szymańska

Godz. 12.30 – Skrzywienie kręgosłupa u dzieci z zespołem Retta – jak leczyć, kiedy operować? – prof. Paweł Grabala

Godz. 13.00 – Aspekty zdrowia psychicznego osób z uwarunkowanymi genetycznie zespołami neurorozwojowymi. – dr hab. Elżbieta Stawicka

Godz. 13.30 – przerwa kawowa

Godz. 14.15 – Komunikacja alternatywna u niemówiących dzieci z zespołami genetycznymi. – pedagog specjalny, logopeda Katarzyna Łuszczak

Godz. 14.45 – Rehabilitacja w Zespole Retta. – mgr rehabilitacji Dawid Kapoła

Godz. 15.15 – Panel dyskusyjny, podsumowanie i zakończenie.

   

Paweł Kwiecień

Marek Piegat

Piotr Czachorowski

Ewa Śledzka

