



Rok 2022

- kontynuacja projektu stomatologicznego – Stomatologia bez barier – Adaptacja i kwalifikacja pacjentów z niepełnosprawnością prowadzona przez Zakład Stomatologii Grup Ryzyka Katedry Stomatologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu pod kierownictwem prof. Karoliny Gerreth. Badania zorganizowane były podczas turnusów rehabilitacyjnych w Zabajce. Dzięki uprzejmości Pani Profesor Karoliny Gerreth oraz jej asystentki Pani Dominiki, z badań mogły skorzystać również inne dzieci przebywające na turnusie. Specjalne podziękowania kierujemy dla Administracji Zabajka Hipomedical Centrum Hipoterapii i Rehabilitacji Stawnica. Bez ich pomocy nie było by możliwe przeprowadzenie takiego wydarzenia.

- Opracowanie i wysłanie petycji przywracającej sprzedaż na terenie naszego kraju leku OSPOLOT. Lek ten wspomaga dzieci z Zespołem Retta i pokrewnymi mutacjami w walce z zaburzeniami oddechu. Petycja nie uzyskała aprobaty Ministerstwa Zdrowia ze względu na zbyt małą populację beneficjentów. Lek można sprowadzać i uzyskiwać na niego refundację w ramach indywidualnego zapotrzebowania na lek sprowadzany z zagranicy.

- 22 stycznia 2022 organizacja i przeprowadzenie konferencji online „Choroby Rzadkie – okiem mamy i psychologa” Udział wzięło ponad stu uczestników. Dziękujemy Pani Julii Makowskiej która jest psychologiem i psychoterapeutą, pracuje z dorosłymi jak i z dziećmi, szczególnie bliska Jej sercu jest systemowa terapia rodzin. Pani Julia posiada bogate doświadczenie zdobyte na uczelniach wyższych jak i w różnego rodzaju placówkach. Prywatnie jest mamą dwójki dzieci – siedmioletniej Jagody i trzyletniego Henia, który cierpi na rzadką chorobę genetyczną – Zespół Treacher – Collinsa.

- 27 kwietnia 2022 organizacja VII Wiosennego Biegu Księżniczek . Udział wzięło około 100 osób z całej Polski. Wyjątkowo, w tym roku, fundusze pozyskane z Biegu przeznaczono na Pomoc dzieciom z Zespołem Retta objętych działaniami wojennymi na terenie Ukrainy.

- organizacja turnusu Rehabilitacyjnego w Zabajce w okresie od 29-05-2022-do 11-06-2022

- organizacja turnusu Wypoczynkowo-rehabilitacyjnego ze wskazaniem na wypoczynek, w Ośrodku SYRENA w Mielnie w okresie od 18-06-2022 do 02-07-2022

- 17-09-2022 Organizacja Ogólnopolskiej Konferencji – Skolioza – Geneza, Leczenie i życie po operacji. Jest to zakończenie cyklu czterech spotkań on-line z 2021 roku pod tym samym tytułem. W spotkaniach wzięło udział ponad 300 uczestników. W konferencji wzięło udział 150 osób. Jako prelegenci wystąpili Prof. dr hab. n. med. Tomasz Kotwicki, Prof. dr hab. n. med. Michał Latański, dr n. med. i n. o zdrowiu Paweł Grabala, dr hab. n. med. Wiktor Urbański, dr hab. n. med. Tomasz Potaczek, dr n. med. Andrzej Smętkowski oraz Pani Kapton i Pani Nowińska, Po konferencji rodziny mogły skorzystać z nieodpłatnych konsultacji u wybranego przez siebie specjalisty. Specjalne podziękowania dla Prof. dr hab. Tomasza Tasiemskiego oraz dr Anny Nadolskiej z Akademii Wychowania Fizycznego w Poznaniu za pomoc w organizacji konferencji

- Udział w projekcie organizowanym przez Wojewodę Wielkopolskiego „Wsparcie osób z Niepełnosprawnością – edycja 2022, dla 19 dzieci z zespołem Retta zamieszkującym obszar województwa wielkopolskiego, w okresie wrzesień - listopad 2022. Stowarzyszenie podobne wnioski składało na terenie całego kraju a jedynie Wielkopolska odpowiedziała pozytywnie.

- organizacja turnusu Rehabilitacyjnego w Zabajce w okresie od 16-10-2022 do 29-10-2022





- Podsumowanie projektu „Pomoc Rodzinom z dziećmi z Zespołem Retta zamieszkującym tereny Ukrainy objętej wojną”. Od marca 2022 roku do grudnia wysłaliśmy łącznie 130 paczek. Na początku naszej akcji wykorzystując skromne zasoby finansowe Stowarzyszenia kupowaliśmy i wysyłaliśmy niezbędne leki. Z końcem marca uruchomiliśmy formularz online w języku ukraińskim, rosyjskim i angielskim aby rodziny z Ukrainy mogły zgłaszać swoje najważniejsze potrzeby. Z czasem nasza początkowo doraźna akcja zyskała wsparcie zarówno finansowe od z Rett Syndrom Deutschland e.V., które po stronie niemieckiej koordynowała Claudia Petzold, rzeczowe w postaci leków od Leonieke Wiertz z Rettsyndrome.NL oraz pampersów, przyborów higienicznych, artykułów szpitalnych, itp. które zorganizowali członkowie naszego i Holenderskiego stowarzyszenia, Alina i Jan Wolfert, mieszkający na stałe w Holandii. Staliśmy się swego rodzaju Centrum logistycznym pomiędzy Rett Syndrome Europe a Ukrainą. Otrzymywaliśmy paczki od przyjaciół z całej Europy. Dzięki temu wsparciu mogliśmy poszerzyć zawartość paczek o artykuły higieny osobistej takie jak pampersy, mokre chusteczki, przybory do mycia, kąpieli, higieny ustnej, różnego rodzaju witaminy, itp. Rzeczy dla nas tak zwykłe, że prawie niezauważalne a dla naszych przyjaciół z Ukrainy na wagę złota. Kiedy tzw. "operacja specjalna" zrzuciła swą maskę okazując swoją rzeczywistą twarz pełnowymiarowej wojny, a Szwajcaria wraz z innymi sojusznikami uruchomiła na terenie Ukrainy NOVA POST – taki Polski INPOST, do paczek zaczęliśmy dokładać suchy prowiant w postaci makaronów, zup w paczkach, kasze, ryż, musy, odżywki, herbaty, kawy, itp. Od tego czasu, paczki zaczęły przybierać rozmiar kartonów od Pampersów. W ostatnich paczkach, na prośbę rodzin dołączyliśmy również koce, latarki, świeczki, świece, baterie, lampki na baterie, powerbanki, zasilacze do telefonów. łącznie w 23 transportach wysłaliśmy około 500 paczek pampersów, 15000 paczek chusteczek higienicznych i innych rzeczy o łącznej wadze ponad 9.600 kg oraz 10 różnego rodzaju wózków inwalidzkich, a nawet jedno łóżko rehabilitacyjne, co stanowiło dość duże wyzwanie logistyczne. Specjalne podziękowania przysyłamy Stowarzyszeniu Front Pomocy Ukrainie z Zoresław Dmytryszyn za pomoc w dostarczaniu do i na terenie Ukrainy paczek dla naszych przyjaciół.

