SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI

FUNDACJI „RAZEM ZDĄŻYMY”

W ROKU 2008

Fundacja Razem Zdążymy powstała 20 grudnia 2007 roku w Rzeszowie. Koncepcja jej założenia "narodziła się" na III Ogólnopolskim Spotkaniu Rodziców Dzieci z Zespołem Ataksja - Teleangiektazja w maju 2007 r. Działania dążące do jej utworzenia podjął jeden z rodziców.

FUNDACJA „RAZEM ZDĄZYMY”

Siedziba: 35-105 Rzeszów, ul. Magazynowa 1,

NIP: 813-35-30-273

Regon: 180288270.

KRS 0000295660

ZARZĄD FUNDACJI:

Od 27.09.2009 Zarząd działał w następującym składzie:

1. Jerzy Nowak – Prezes Fundacji
2. Barbara Pietrucha – Członek Zarządu Fundacji
3. Marzena Pawska - Członek Zarządu Fundacji

KOMISJA REWIZYJNA

Została powołana przez Fundatora w dniu 28.09.2009, w następującym składzie:

1. Piotr Stanisław Kuś – Członek Komisji
2. Wojciech Kiziński – Sekretarz
3. Maciej Feliks Kiziński – Przewodniczący.

O CHOROBIE

Ataksja teleangiektazja (A-T) jest rzadką chorobą po raz pierwszy pojawiającą się w wieku dziecięcym. Jest to skomplikowane schorzenie w efekcie którego zaatakowane zostają różne części ciała, ze szczególnym naciskiem na mózg i system immunologiczny. Pierwsze wzmianki o tej chorobie pochodzą z 1926 roku i zostały opisane w naukowej literaturze. A-T systematycznie była badane od lat 60-tych. Nowe odkrycia pozwoliły obecnie lepiej zrozumieć mechanizm choroby, a od pewnego czasu choroba jest w centrum zainteresowania wielu naukowców z racji jej pokrewieństwa ze schorzeniami onkologicznym A-T jest chorobą postępującą a to oznacza ze symptomy tej choroby ulegają pogorszeniu w czasie. W wielu przypadkach pacjenci zmuszeni są do korzystania z wózków inwalidzkich oraz całodziennej opieki w codziennym życiu.

Zespół ataksja teleangiektazja jest opisywany poprzez szereg oznak i symptomów, które jednakże mogą różnie wyglądać u różnych osób. Oznaki te ulegają zmianom w czasie - zazwyczaj pogorszeniu. Nikt nie jest w stanie jednak ustalić przebiegu tych zmian oraz ich postępu. Jest to sprawa indywidualna i przebiega w sposób niezrozumiały.

U 80% osób chorych na A-T występuje niedobór odporności (niski poziom immunoglobulin oraz/lub białych krwinek), który zwiększa podatność na infekcje. Poziom niedoboru odporności może się różnić u osób chorych na A-T; u niektórych przybiera on łagodną postać, podczas gdy u innych jest poważnym problemem. Niedobór odporności zazwyczaj pozostaje na stałym poziomie w czasie całego życia, ale może się pogarszać z biegiem czasu.

Ryzyko wystąpienia chorób nowotworowych u osób chorych na A-T wynosi 30% (1 osoba, na 3), co około 1000 razy przewyższa ryzyko wystąpienia nowotworu u zdrowych osób w tym samym wieku. Większość nowotworów dotyczy sytemu immunologicznego (chłoniaki), a nienormalny gen A-T może utrudniać leczenie u osób chorych na A-T.

Wiele dzieci chorych na A-T rośnie wolniej od swoich rówieśników. Masa ich ciała zmniejsza się w późniejszych latach życia, po części w związku z trudnościami w odżywianiu i przełykaniu. Dojrzewanie płciowe może być opóźnione lub niekompletne.

DIAGNOZOWANIE ZESPOŁU ATAKSJA – TELEANGIEKTAZJA

Jako rzadka choroba, może być trudna do zdiagnozowania. Często u dzieci chorych na A-T diagnozuje się porażenie mózgowe lub inne choroby neurologiczne takie jak ataksja Friedreich'a. A-T jest diagnozowana przy pomocy badania lekarskiego oraz badań laboratoryjnych. Bardzo ważnym badaniem jest zmierzenie poziomu alfa-feta-proteiny (AFP),

który jest zazwyczaj wysoki u osób chorych na A-T. Można również zbadać wrażliwość na promieniowanie rentgenowskie. Białe krwinki u pacjentów z A-T są bardziej podatne na złamania chromosomów i śmierć w wyniku napromieniowania promieniowaniem X niż białe krwinki u ludzi zdrowych.

CZĘSTOŚĆ WYSTĘPOWANIA

Ataksja teleangiektazja, mimo, że występuje u obu płci, wśród wszystkich ras i na wszystkich kontynentach, jest bardzo rzadka chorobą. Częstość jej występowania na terenie USA jest szacowana na 1:40 000 do 1:300 000 osób. Obecnie w USA żyje około 350 chorych dzieci. W Polsce szacuje się na około 50 osób.

PRZYCZYNA

Ataksja teleangiektazja jest autosomalną, recesywną chorobą spowodowaną występowaniem wadliwego genu na 11 chromosomie. Aby rozwinęła się A-T, osoba musi odziedziczyć dwie uszkodzone kopie genu, po jednej od obojga rodziców. Gen odpowiedzialny za A-T nazywa się ATM od Ataxia-Teleangiectasia Mutated. Gen ten jest odpowiedzialny za powstawanie dużego białka nazywanego ATM. Osoby chore na A-T posiadają wadliwe geny na obu kopiach chromosomu i przez to nie mogą produkować proteiny. Naukowcy intensywnie badają gen i białko ATM, starają się dowiedzieć, w jaki sposób powstają, funkcjonują i dlaczego ich brak powoduje zaburzenia zaobserwowane u chorych na A-T.

PRZEBIEG CHOROBY

Pierwszymi oznakami choroby są trudności w kontroli postawy i ruchów ciała. Ataksja często staje się widoczna, kiedy dziecko uczy się chodzić. Mimo, iż wszystkie dzieci są niestabilne kiedy stawiają pierwsze, samodzielne kroki, dzieci z A-T wydają się nie ulepszać sposobu chodzenia. Niektóre dzieci chore na A-T zaczynają chodzić później niż ich rówieśnicy. Dziecko może mieć trudności z utrzymaniem równowagi, może nie być zdolne do stania bez chwiania się oraz często upada. Występowanie problemów neurologicznych różni się u każdej chorej osoby. W większości przypadków dziecko wydaje się prawie zdrowe w wieku przedszkolnym. Jest to typowe dla porażenia mózgowego, które jest często błędnie diagnozowane u dzieci z takimi objawami. Pod koniec wieku przedszkolnego i w wieku szkolnym niektóre funkcje się pogarszają. Dzieci mogą mieć problemy z pisaniem ręcznym, chodzeniem i utrzymywaniem równowagi, ruchami oczu i wyraźną wymową. Nowymi problemami mogą być teleangiektazje,

których pojawienie się często prowadzi do właściwej diagnozy. Z czasem inne objawy stają się coraz bardziej widoczne, a problemy z nieskoordynowanymi ruchami kończyn i tułowia narastają.Większość osób chorych na A-T jest podatna na infekcje zatok i płuc. Występuje u nich także większe ryzyko rozwinięcia się choroby nowotworowej, w szczególności chłoniaka. Przebieg ataksji teleangiektazji może się bardzo różnić. Część chorych kończy studia i prowadzi niezależne życie, niektórzy dożyli 50-60 lat.

LECZENIE

Obecnie nie ma terapii pozwalającej na wyleczenie chorych na A-T. Leczenie ma charakter wspomagający, by ustrzec chorych przed infekcjami i innymi chorobami, oraz by osoby chore mogły być jak najdłużej aktywne. Dzieci chore na A-T powinny uczęszczać do szkoły i prowadzić normalny tryb życia tak długo, jak to jest możliwe. Przepisywane lekarstwa mogą pomóc opanować mimowolne ruchy. Jakkolwiek, żaden lek dotychczas nie wykazał, na drodze badań naukowych, skuteczności w walce z symptomami czy całą chorobą. Rodzice oraz opiekunowie muszą zwracać uwagę na wszelkie objawy infekcji dróg oddechowych i zacząć odpowiednie leczenie. Specjalna troska w trakcie jedzenia może pomóc w przypadku problemów z przełykaniem. Osoby z A-T mogą wiele zyskać z fizjoterapii i terapii zajęciowej, które pomagają im osiągnąć wyższy poziom sprawności. Praca z logopedą pomoże chorym w efektywniejszej komunikacji. Różnorodność technologii adaptacyjnych pozwoli podnieść możliwości funkcjonowania w domach i szkołach. Ponadto, terapeuci pracują z dziećmi, by nauczyć je, jak najlepiej wykorzystać ich możliwości, by mogły normalnie funkcjonować mimo osłabienia czynności ruchowych.

WYCIĄG ZE STATUTU FUNDACJI OKREŚLAJĄCY CELE STATUTOWE:

CELE I ZASADY DZIAŁANIA FUNDACJI

§ 9

Fundacja została powołana w celach:

1. Niesienia pomocy osobom z zespołem Ataksja – Teleangiektazja oraz dzieciom z chorobami nowotworowymi. Działania na rzecz poprawy stanu ich zdrowia jak również działania na rzecz promocji zdrowia i profilaktyki zdrowotnej ww. chorób.

2. Udzielania pomocy szpitalom i placówkom medycznym z ww. chorobami.
3. Organizacji i promocji wolontariatu.
4. Działalności charytatywnej.
5. Nauki, edukacji, oświaty i wychowania.

§ 10

Fundacja realizuje swoje cele:

W ZAKRESIE WYMIENIONYM W § 9 UST. 1 POPRZEZ:

- Udzielanie pomocy finansowej i rzeczowej osobom wymienionym w § 9 ust. 1 i ich opiekunom.
- Prowadzenie działań mających na celu popularyzację problemów osób wymienionych w § 9 ust. 1 i ich opiekunów.
- Organizowanie i finansowanie szkoleń, kursów i wykładów związanych z niesieniem pomocy osobom wymienionym § 9 ust. 1.
- Tworzenie bazy danych o osobach wymienionych § 9 ust. 1.
- Organizowanie spotkań integracyjnych pomagających osobom i ich opiekunom w przystosowaniu do życia w warunkach chorób wymienionych w § 9 ust. 1.
- Współfinansowanie zakupu niezbędnych leków na potrzeby osób wymienionych § 9 ust. 1.
- Organizowanie oraz finansowanie kolonii i wycieczek dla osób wymienionych w § 9 ust. 1.
- Propagowanie w Internecie, środkach masowego przekazu, w formie audycji radiowych lub telewizyjnych, artykułów prasowych oraz reportaży, wywiadów w prasie, radio i telewizji wiedzy w zakresie objętym celami Fundacji.
- Organizowanie spotkań służących wymianie doświadczeń osób i jednostek prowadzących działalność w zakresie zbieżnym z celami Fundacji, a także upowszechniania tych doświadczeń.

W ZAKRESIE UDZIELANIA POMOCY SZPITALOM I PLACÓWKOM MEDYCZNYM ZWIĄZANYCH Z WW. CHOROBAMI.

- Organizowanie i współfinansowanie zakupu specjalistycznego sprzętu medycznego, niezbędnego do prawidłowej diagnostyki lekarskiej.
- Wyposażenie poradni specjalistycznych w sprzęt rehabilitacyjny.
- Zakup niezbędnych materiałów

W ZAKRESIE ORGANIZACJI I PROMOCJI WOLONTARIATU, POPRZEZ:

- Współorganizowanie gali wolontariatu.
- Organizacja Centrum Wolontariatu Fundacji „Razem Zdążymy".

- Propagowanie idei wolontariatu wśród dzieci i młodzieży szkolnej oraz w środowiskach studenckich i harcerskich.
- Organizowanie innych akcji wspierających wolontariat, w tym w środkach masowego przekazu.
- Skupienie wokół idei wolontariatu Fundacji przedstawicieli różnych środowisk zawodowych, sportowych i artystycznych w kraju i za granicą – zainteresowanych i wspierających jego cele.

W ZAKRESIE DZIAŁALNOŚCI CHARYTATYWNEJ, POPRZEZ:

- Udzielanie pomocy rzeczowej oraz finansowej osobom cierpiącym na choroby wymienione w § 9 ust. 1, jak również ich rodzinom i opiekunom.
- Pozyskiwanie sponsorów okolicznościowych i stałych.
- Organizowanie kwest pieniężnych.
- Organizowanie zbiórek pieniężnych wśród firm w kraju i za granicą.

W ZAKRESIE NAUKI, EDUKACJI, OŚWIATY I WYCHOWANIA, POPRZEZ:

- Przyznawanie stypendiów umożliwiających naukę osobom wymienionym w § 9 ust. 1.
- Przyznawanie stypendiów i nagród dla osób, które biorą udział w realizowaniu celów Fundacji oraz organizowanie i finansowanie nieodpłatnych konferencji i seminariów w zakresie tych celów.
- Organizowanie i prowadzenie warsztatów terapii zajęciowej i artystycznej dla osób wymienionych w § 9 ust. 1

Cele zawarte w statucie realizowane były w 2008 roku przez:

1. Organizowanie spotkań i prelekcji na temat choroby Ataksja – Teleangiektazja

Dla dzieci chorych na A-T zorganizowaliśmy w roku 2008 spotkanie w ramach którego odbyło się szereg zajęć dla podopiecznych i rodziców, wraz z rodzeństwem i wolontariuszami.

Były to zajęcia zbiorowe i indywidualne. Celem zajęć zbiorowych było przekazanie jak największej informacji o chorobie: jej objawach, ryzykach z nią związanych, najnowszych badaniach. Na zajęciach indywidualnych chorzy wraz z opiekunami mogli spotkać się z psychologiem oraz onkologiem.

ZAJĘCIA ZBIOROWE

- wykład dr Jadwigi Kubiak „ Jak radzić sobie w życiu z osobą niepełnosprawną.

  Po wykładzie odbyła się runda integracyjna „Poznajmy się lepiej", oraz spotkania indywidualne podopiecznych i rodziców z Panią doktor.

- wykład dr Anny Wakulińskiej na temat zagrożeń onkologicznych u podopiecznych, oraż podwyższonym ryzyku zachorowań u matek dzieci z AT.
- wykład mgr Marii Pelczar na temat pomocy socjalnej i aspektów prawnych związanych z dotacjami dla osób niepełnosprawnych.
- wykład dr Haliny Dmeńskiej na temat chorób o podłożu genetycznym.
- wykład Witolda Nowaka na temat badań genetycznych przeprowadzanych w Centrum Onkologii w Hanowerze.

ZAJĘCIA INDYWIDUALNE

- spotkania indywidualne z psychologiem
- spotkania konsultacyjne z onkologiem dr A. Wakulińską

2. Współpraca i wspieranie podmiotów prowadzących badania naukowe mające na celu ustalenie przyczyny choroby Ataksja – Teleangiektazja

1) W 2008 roku odbyło się konferencja International Ataxia-Telangiectasia Workshop w Ohtsu w Japonii, w której dzięki wsparciu fundacji uczestniczyły 4 osoby. Na konferencji przedstawiono najnowsze wyniki dotyczące możliwości leczenia AT.

2) W ramach współpracy z Centrum Onkologii w Hanowerze udzielono wsparcia finansowego studentowi biotechnologii wykonującemu badania będące podstawą diagnozowania choroby AT u nowych pacjentów.

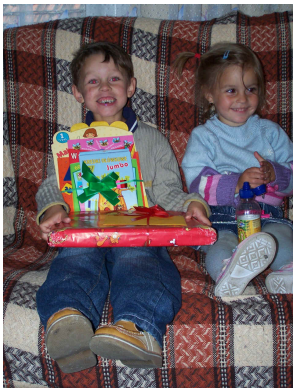
3. Organizowanie grup wsparcia dla dzieci chorych na Ataksję-Teleangiektazję i ich opiekunów

W ramach wsparcia dla rodzin funkcjonuje telefon pod którym można uzyskać informację na temat choroby, jej przebiegu, jak również radzenia sobie z chorobą. Strona internetowa fundacji, oraz strona www.atel.org.pl podaje wnioski własne, informacje medyczne jak również porady dotyczące podłoża, przebiegu, objawów choroby, oraz zaleceń dotyczących życia osoby z AT.

W ramach akcji uświadamiania i informowania lekarzy o chorobie, jej objawach i podobieństwach do chorób innych została wydana ulotka do rozprowadzenia po przychodniach lekarskich. Przez cały okres działania fundacja przekazuje informacje poprzez stronę internetową, informując na bieżąco o wszelkich działaniach związanych z AT.

Jedną z form działalności naszej fundacji stało się obchodzenie urodzin naszych podopiecznych z tzw. upominkiem niespodzianką. Przykładowe działania w tym zakresie:

16.05.2008 R. - SZÓSTE URODZINY SŁAWKA



Pierwsze urodziny jakie obchodziliśmy to urodziny 6 letniego Sławka. W prezencie od nas otrzymał książki o piratach, podróżnikach oraz puzzle z mapami ich podróży. Do prezentu dołączyliśmy również książeczki edukacyjne mobilizujące przede wszystkim do pracy rączek. Mamie Sławka, Pani Edycie serdecznie dziękujemy za list po otrzymaniu prezenty i pamiątkowe zdjęcie :

Witam serdecznie

W imieniu synka oraz własnym chciałam gorąco podziękować Pani Agnieszce oraz całej Fundacji Razem Zdążymy za pamięć o jego urodzinkach. Jest to naprawdę bardzo miłe a Sławusiowi sprawiło ogromną radość. Dodam, że był bardzo dumny ponieważ pierwszy raz w życiu dostał list zaadresowany do niego:). Dołączam fotosik Sławusia w dniu otrzymania prezentu. Mam nadzieję, że odwiedzi nas Pani kiedyś. Jeszcze raz serdecznie i gorąco dziękuję za sprawienie dużej radości Sławusiowi ".

29.06.2008 - SIEDEMNASTE URODZINY ANGELIKI

Angelika obchodziła w tym roku siedemnaste urodziny. Dowiedzieliśmy, że jej ogromną pasją i zainteresowaniem jest nauka języka niemieckiego. Dlatego postanowiliśmy podarować jej w prezencie od naszej Fundacji słownik multimedialny, rozmówki oraz multimedialny kurs nauki tego języka. Do prezentu dołączyliśmy również "Przedwiośnie" na płycie CD oraz pamiątkowego porcelanowego słonika.

20.07.2008 R. - DWUDZIESTE URODZINY KASI

Pewnego dnia otrzymaliśmy list do naszej Fundacji od naszej podopiecznej z prośbą o spełnienie marzenia - spotkania z reprezentacją Polski w Piłce Siatkowej. Niestety, nasza fundacja nie zajmuje się docelowo spełnianiem marzeń. A jednak Kasia podsunęła nam pomysł na prezent urodzinowy dla niej, choć nie w całości. Na jej urodziny choć nie udało nam się zebrać osobiście całej męskiej kadry piłki siatkowej, to udało nam się zebrać podpisy ich wszystkich na piłce siatkowej - i to była jedna część prezentu. Druga część prezentu została zorganizowana dzięki ogromnemu sercu Pana Łukasza Perłowskiego - zawodnika Asseco Resovia, który zgodził się spotkać z Kasią.

4. Organizowanie spotkań i imprez integracyjnych dla chorych na Ataksję-Teleangiektazję i ich opiekunów

Z powodu małych środków finansowych na działalność fundacji odbyło się jedno spotkanie integracyjne w roku 2008, w ramach którego podopieczni fundacji mieli możliwość zwiedzenia Pałacu Prezydenckiego gdzie otrzymali upominki od Pary Prezydenckiej, następnie Grobu Nieznanego Żołnierza i Sali Tradycji Wojska Polskiego, w której o tradycjach wojskowych opowiadał major Wojska Polskiego. Po powrocie do hotelu odbyło się ognisko w którym uczestniczyli podopieczni, ich rodzice jak również zaproszona grupa studencka z Akademii Muzycznej która w ramach wolontariatu zapewniła oprawę muzyczną.

5. Współpraca z Fundacjami zagranicznymi

W ramach działań wspólnych fundacja nawiązała kontakt z fundacją z Anglii, Niemiec. Włoch, USA. Owocem tych działań są kontakty naszych podopiecznych z podopiecznymi w/w fundacji, oraz wpisanie naszych podopiecznych do ogólnoświatowej bazy kontaktów mailowych osób z AT. Podjęto rozmowy na temat utworzenia Europejskiej Fundacji osób z AT, głównym inicjatorem takiej organizacji jest fundacja z Anglii http://www.atsociety.org.uk/

INFORMACJA NA TEMAT PROWADZENIA DZIAŁALNOŚCI GOSPODARCZEJ:

Fundacja nie prowadziła, nie prowadzi i w najbliższym czasie nie planuje prowadzenia działalności gospodarczej.

PODSUMOWANIE

Do najbardziej wymiernych rezultatów naszych działań należy poprawa psychicznej i emocjonalnej kondycji całej rodziny dziecka niepełnosprawnego, co objawia się aktywnym uczestnictwem rodziców w życiu Fundacji umiejętnością podzielenia się swoimi sukcesami i porażkami oraz intensywnymi działaniami rehabilitacyjno-usprawniającymi na rzecz poprawy rozwoju własnych dzieci. Po kolejnym spotkaniu nasi podopieczni nawiązali szereg kontaktów mailowych, telefonicznych i nie wyobrażają sobie iż w następnym roku się nie spotkają. W

spotkaniach tych jak sami mówią SA wszyscy równi i mogą bez obaw opowiadać o swoich sprawach, mogą zachowywać się bez obawy narażenia na krytykę czy tzw „podglądactwo„

Staramy się też wpłynąć na zmianę podejścia społeczeństwa do choroby A-T jako schorzenia skazującego dziecko na życie poza społecznością ludzi zdrowych. Dziś wiadomo, że zdolności intelektualne i rozwój społeczny osób cierpiących na chorobę A-T w dużej mierze zależą od warunków środowiskowych oraz od odpowiedniej rehabilitacji. Dzięki naszej działalności mamy nadzieję zwiększyć szansę tych dzieci na pełne uczestnictwo w życiu społecznym oraz nauczyć je pewnej niezależności i samodzielności. Mamy świadomość, że jakość życia naszych dzieci w dużej części zależy od nastawienia najbliższego otoczenia do problemu niepełnosprawności. Dzięki naszym działaniom chcemy przekonać wszystkich ludzi, że osoby z zespołem chore są również częścią społeczeństwa i że świat ludzi pełnosprawnych oraz świat ludzi niepełnosprawnych mogą się wzajemnie uzupełniać.

Niniejsze sprawozdanie zostało sporządzone za okres 01.01.2008 - 31.12.2008r.

Podpisy Zarządu: