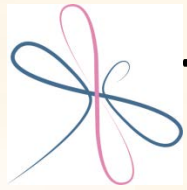


Ternerio sindromo asociacijos veikla: vienerių metų patirtis

Rūta Vančugovienė

Ternerio sindromo asociacija

2016 02 29, Kaunas



Ternerio sindromo asociacija (TSA):

- Mes gyvuojame nuo 2015 m. sausio 23 d.
- Misija - suburti sergančias Ternerio sindromu mergaites ir moteris Lietuvoje bei prisidėti kuriant lengvesnį ir laimingesnį jų gyvenimą.
- 2015 05 09 steigiamosios konferencijos metu buvo išrinkta valdyba, pirmininkė ir patvirtinti asociacijos įstatai.
- 2015 pabaigoje sukurta TSA internetinė svetainė.



TSA tikslas

Pagrindinis asociacijos tikslas yra informuoti visuomenę apie šį sindromą bei suvienijus visas sergančiąsias Ternerio sindromu Lietuvoje, padėti joms bendrauti tarpusavyje, spręsti medicinines ir socialines problemas, pasisemti stiprybės bei neleisti jaustis vienišomis gyvenant su liga.



TSA

- Į veiklą įtraukiami ir sergančiųjų mergaičių tėvai.
- Savipagalbos grupės.



Sunkumai, su kuriais susiduriame...

Problemos labai įvairios: nuo sveikatos problemų, kurias įtakoja Turnerio sindromas, iki psichologinių ir gyvenime kylančių nepatogumų ar net tam tikros socialinės atskirties.



Sunkumai, su kuriais susiduriame...

- Būtinai ilgalaikis gydymas moteriškais lytiniais hormonais dėl širdies ligų profilaktikos, normalios kaulų masės suformavimo ir palaikymo.
- Gydymas privalo būti tęsiamas nuo įprasto brendimo iki menopauzės (nuo 12 iki 50 metų).
- Šiuo metu Lietuvoje šis gydymas nėra kompensuojamas.
- Ligos komplikacijos gali baigtis ankstyva mirtimi.



Sunkumai su kuriais susiduriame...

Vienas iš mūsų asociacijos tikslų - pasiekti, kad Ternerio sindromu sergančiosioms reikalingi vaistai būtų įtraukti į kompensuojamų vaistų sąrašą.



Sunkumai su kuriais susiduriame...

- Stengiamės sergančiąsias paraginti ir pačias periodiškai lankyti gydytojų endokrinologų ir kitų specialistų konsultacijas.
- Suaugusios merginos ir moterys labai dažnai paliekamos likimo valiai, neužtikrinant optimalios medicininės priežiūros.
- Ligos eigą būtina stebėti ir tokiu būdu užkirsti kelią galimoms komplikacijoms, ar bent jau sumažinti komplikacijų padarinius.



Sunkumai, su kuriais susiduriame

- Kita problema su kuria mes susiduriame yra dėl minėtų sveikatos sutrikimų atsiradęs **ribotas darbingumas**, ar net **neįgalumas**, dėl kurio mūsų galimybės susirasti darbą tampa ribotos.
- Tai dar viena iš priežasčių dėl ko sergančiosios Ternerio sindromu privalo reguliariai konsultuotis su gydytojais.



Sunkumai, su kuriais susiduriame

Privalome atkreipti **šeimos gydytojų** dėmesį, kad pastebėjus mergaitės **augimo sulėtėjimą**, brendimo požymių nebuvimą ar sulėtėjimą, mergaitę kuo greičiau **nukreiptų** vaikų endokrinologo **konsultacijai**.



Ternerio sindromo diagnostika

Ankstyva diagnostika ir laiku pradėtas gydymas leidžia tikėtis geresnės mergaitės somatinės būklės, išvengti ligos komplikacijų ir pagerinti **psichologinę bei socialinę** sveikatą.



Svarbu – savalaikė diagnostika ir gydymas

- Iki šiol mergaitės negauna adekvačios pagalbos:
 - Vidutinis diagnozės nustatymo amžius 9 m.
 - Vidutinis amžius pradedant gydymą 12 m.
- Gydymas augimo hormonu turi būti pradėtas kuo anksčiau, norint pasiekti maksimalų augimo efektą.



Kur ieškoti pagalbos?

LSMUL Kauno klinikose yra įkurtas Retų Endokrininių ligų centras, todėl visas mergaites ir moteris, sergančias Turnerio sindromu kviečiame apsilankyti ir sulaukti kvalifikuotos pagalbos.



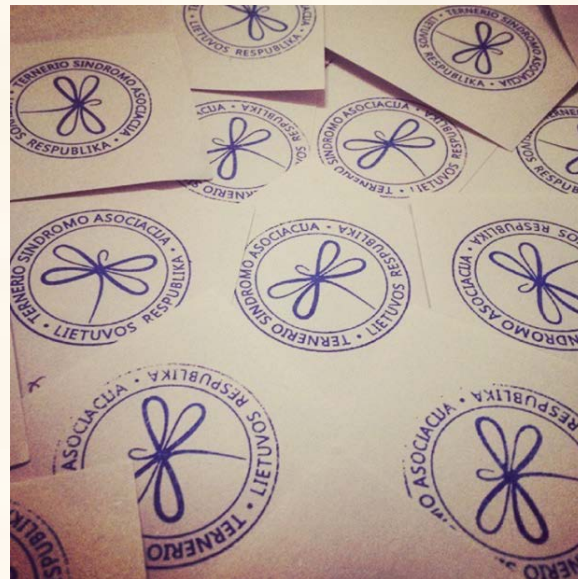
Kvietimas!

- Kviečiame visas mergaites ir jų tėvelius, merginas ir moteris sergančias Turnerio sindromu prisijungti prie mūsų asociacijos ir visiems kartu siekti užsibrėžtų tikslų.
- Visos esate laukiamos mūsų asociacijoje su savo mintimis ir idėjomis, ką galėtų Turnerio sindromo asociacija nuveikti mūsų visų labui.
- Numatomi bent 2 planiniai susitikimai per metus, norint palaikyti bendravimą ir tarpusavio paramą.



Kviečiame sekti naujienas:

- www.terneriosindromoasociacija.lt
- <https://www.facebook.com/terneriosindromoasociacija>
- <https://www.facebook.com/groups/464739793609618/>





Ačiū už dėmesį!