



Warszawa 15 lutego 2013 r.

Sprawozdanie z działalności Zarządu Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc 01 stycznia 2012 – 31 grudnia 2012 r.

I. STAN OSOBOWY STOWARZYSZENIA

W dniu 31 grudnia 2012 r. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc liczyło członków , w tym osób po transplantacji serca.

Stan na dzień	Ogółem			Po transplantacji serca		
	ogółem	M	K	ogółem	M	K
31 grudnia 2012 r.	95	55	40	41	31	10

II. WŁADZE STOWARZYSZENIA

Zarząd

Prezes	Stanisław Jerusalimcew
V – ce Prezes	Jacek Kapisz
Sekretarz	Małgorzata Zielińska
Skarbnik	Izabella Gizińska
Członek	Wanda Antkowiak
Członek	Elżbieta Krzyżanowska
Członek	Teresa Pabich
Członek	Lech Poliński
Członek	Jacek Żaczek

Komisja Rewizyjna

Przewodnicząca	Krystyna Grotkowska
Członek	Wiesława Fifielska
Członek	Jarosław Prus

W 2011 r. Zarząd Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc odbył 7 protokołowanych zebrań zarządu, podjął 11 Uchwał i pracował nad następującymi zagadnieniami:

III. GŁÓWNE DZIAŁANIA ZARZĄDU

DZIAŁANIE I. ZJAZDY INTEGRACYJNE

Jak co roku Zarząd SPS planował zorganizowanie dwóch Zjazdów Integracyjnych (wiosenny i jesienny) w połączeniu z Warsztatami Psychologicznymi, lecz jesienny nie doszedł do skutku z powodu braku chętnych na spotkanie jesienne.

Program zjazdu zapewniał relaks, rozrywkę, poszerzenie wiedzy o zdrowym i higienicznym trybie życia, oraz możliwość podjęcia prób rozwiązywania problemów dnia codziennego osób po przeszczepie serca i ich rodzin.

Zrealizowano podstawowy cel rekreacyjny zapewniając aktywne spędzenie wolnego czasu uczestnicząc w:

- wycieczkach krajoznawczo-turystycznych po okolicznych miejscach widokowych
- warsztatach psychologicznych

X ZJAZD wiosenny - Gdańsk – oraz Warsztaty Psychologiczne

Gdańsk 2012

Członkowie Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc w dniach 28.05 – 3.06.2012 r. przebywali na zjeździe w przepięknym ośrodku „Rzemieślnik”, położonym nad samym brzegiem morza w Jelitkowie.

W dniu przyjazdu po zakwaterowaniu, serdecznych przywitaniach i po wysłuchaniu informacji organizacyjnych część uczestników udała się na spacer wzdłuż brzegu morskiego a część relaksowała się w ogrodzie ośrodka.

Następnego dnia udaliśmy się do Gdańska, gdzie przewodniczka oprowadziła nas po gdańskiej starówce znakomicie opowiadając o historii miasta, jego rozwoju, istniejących i odrestaurowanych zabytkach.

Po powrocie do ośrodka czekało nas spotkanie z lekarzem dermatologiem, panią dr Imko-Walczak, która w niezwykłym zaangażowaniu wprowadziła nas w tematykę chorób skórnych i raka ze szczególnym uwzględnieniem uwarunkowań wynikających z zażywania leków immunosupresyjnych. Pani doktor tak ciepło nas potraktowała, że zaprosiła chętnych na badanie następnego dnia do szpitala, z czego kilkoro członków STS skorzystało.

Kolejnego dnia przed południem część członków stowarzyszenia udała się na zwiedzanie katedry oliwskiej. Nie sposób jest opowiedzieć o niezwyklej historii tego obiektu, jego znaczenia nie tylko sakralnego ale również dla kultury i sztuki oraz rozwoju regionu.

Tego samego dnia po południu psycholog Pani mgr Justyna Gruczek przy pomocy dużej ilości pytań testowych zbadała cechy naszej osobowości. Oprócz okazji poznania własnego charakteru i możliwości zastanowienia się nad wynikami testu była to również dobra zabawa, ponieważ uczestnicy ze śmiechem przekazywali sobie nawzajem i komentowali własne „osiągnięcia”.

W czwartek odbyliśmy całodniową wycieczkę autokarową po Kaszubach.

Zwiedzając Kaszuby zatrzymaliśmy się w Żukowie, gdzie zwiedziliśmy kościół poklasztorny wraz ze wspaniałymi zabytkami i poznaliśmy historię powstania zakonu Norbertanek na tym terenie, które to siostry zakonne przez wieki wspierały ewangelizację i sprawowały opiekę duszpasterską nad znacznym obszarem Kaszub ale też odegrały ogromną rolę w dziejach Regionu poprzez prowadzenie szkół. Byliśmy również w Kartuzach, gdzie zwiedziliśmy Kolegiatę pw Wniebowzięcia NMP

będącą kościołem poklasztornym o nietypowym w kształcie trumny dachu i wspaniałych zabytkach. W dalszej podróży zatrzymaliśmy się w pobliżu wsi Węsiory gdzie znajdują się liczne kurhany – podobno przedhistoryczne- oraz kręgi kamienne. Stosownie do legend niektórzy nasi koledzy i koleżanki dotykali tych kamieni aby naładować się pozytywną energią. Ostatnim miejscem na trasie wycieczki był Szymbark

W piątek przed południem odbyło się Walne Zebranie członków Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc. Na zebraniu tym zarząd SPS złożył sprawozdanie z działalności merytorycznej i sprawozdanie finansowe za 2011 rok a następnie sprawozdanie ze swojej działalności złożyła Komisja Rewizyjna, która jednocześnie pozytywnie oceniła pracę zarządu. Po wysłuchaniu sprawozdań uczestnicy zebrania je zatwierdzili i udzielili absolutorium Zarządowi Stowarzyszenia za 2011r. Po zakończeniu Walnego Zebrania podziękowano Zarządowi za jego pracę i zaangażowanie w zorganizowaniu zjazdu w Jelitkowie.

Wieczorem spotkaliśmy się na niecierpliwie oczekiwanej serdecznej biesiadzie. Przed jej rozpoczęciem wręczono kwiaty i gorące podziękowania naszym koleżankom z zarządu Małgorzacie i Izie za ogromny trud w zorganizowaniu tak atrakcyjnego i bogatego w wrażenia pobytu nad morzem. Potem członkowie zarządu wręczyli pamiątkowe dyplomy i upominki członkom, którzy ukończyli 5 i 10 lat życia z nowym sercem

W sobotę gościliśmy niezwykłą osobę. Poświęcając swój wolny czas, specjalnie na spotkanie z nami przyleciała z Warszawy Pani dr n. med. Beata Kraśnicka-Sokół, kardiolog z Centralnego Szpitala Klinicznego MSWiA. Pani doktor oprócz już posiadanych specjalizacji kontynuuje kształcenie w zakresie medycyny transplantacyjnej. W sposób bardzo interesujący i obrazowy poinformowała nas o zagrożeniach, jakie szczególnie dla osób z przeszczepionym sercem stwarza nieprawidłowy tryb życia i źle stosowana dieta żywieniowa. Wskazała na konieczność prowadzenia aktywności fizycznej oraz przekazała uwagi dotyczące doboru właściwych środków żywnościowych zaznaczając jednak, że dieta musi być dostosowana do każdego pacjenta indywidualnie. Pani doktor poinformowała nas także o nowych trendach w leczeniu chorób serca i stosowania najnowszej generacji leków. Na zakończenie Pani doktor cierpliwie odpowiadała na liczne pytania zadawane przez uczestników spotkania.

Po południu tego dnia, pomimo zmiennej pogody licznie ruszono na piesze wycieczki a część koleżanek i kolegów udała się do Gdyni, gdzie mieli okazję obejrzeć paradę okrętów wojennych. W niedzielę przyszedł czas rozstania. Spędziliśmy razem cudowny tydzień w którym oprócz spraw czysto stowarzyszeniowych mieliśmy okazję spotkać się ze wspaniałymi lekarzami, wspólnie spędzać czas na różnych niezwykle ciekawych i pouczających wycieczkach poznając historię, zabytki i współczesność regionu, kontynuując przy tym dawne i podejmując nowe przyjaźnie. Pożegnaniom i ucałowaniom nie było końca. Wszystkim było żal odjeżdżać i obiecywano sobie spotkać się na kolejnym zjeździe.

IV. PROPAGOWANIE IDEI TRANSPLANTOLOGII

Bardzo ważnym zadaniem S.P.S. jest praca nad propagowaniem idei transplantacji wśród młodzieży licealnej i akademickiej. Zorganizowaliśmy spotkania:

Spotkania z młodzieżą

1. WSiFiZ - Warszawa

Dnia 08.06.12 w WSiFiZ w Warszawie ul. Pawia 55 odbyło się spotkanie przedstawiciela S.P.S. Jacka Kapisza i studentów II roku na zajęciach z psychologii społecznej. Zaproszenie

wystosowała studentka Katarzyna Iwaniuk z grupy prowadzonej przez mgr Adriana Wójcika. Była to kampania dotycząca transplantologii. Studenci byli bardzo dobrze przygotowani do tematu. Członek naszego stowarzyszenia V-ce prezes Jacek Kapisz, jako osoba - 8 lat po przeszczepie serca podzielił się swoimi wrażeniami i przeżyciami, przed jak i po transplantacji serca, które mu zostało przeszczepione w Instytucie Kardiologii w Aninie. Próbował wyjaśnić rodzaj schorzenia (kardiomiopatia rozstrzeniowa) objawy i śmiertelne zagrożenie, gdyby ta operacja się nie odbyła i nie doczekał by się nowego narządu. Młodzież stawiała bardzo konkretne pytania dotyczące transplantologii, organizacji transportu narządów, świadomości społecznej odnośnie oddawania narządów po śmierci, ogólnego samopoczucia po przeszczepie, możliwości psychofizycznych. Spotkanie około 23 osób.

2. Olecko

20 kwietnia b.r. S.P.S. odwiedziło Olecko. Dzięki pomocy Starostwa Powiatowego w Olecku, dyrektorów szkół oraz rejonowego Ośrodka Kultury „Mazury Garbate” w Olecku, doszło do spotkania z młodzieżą ze szkół ponadgimnazjalnych oraz ich nauczycielami. Spotkanie prowadził ze strony S.P.S. Stanisław Jerusalimcew, Jacek Kapisz i Monika Rusinek (mieszkanca Powiatu Oleckiego) oraz Bożena Dudar z ramienia POLTRANSPLANTU. Nasza koleżanka, Monika Rusinek skierowała szczególne podziękowania dr Romanowi Szeremeta ,dzięki którego prawidłowo postawionej diagnozie, uratowano jej życie, a ona sama mogła szczęśliwie doczekać do przeszczepu serca. Słów wdzięczności nie szczędziła również pod kierunkiem Pani Iwony Marchewka z ZPU Prawda, osoby o „gołębim sercu”, wrażliwej na potrzeby zwykłych ludzi...

Członkowie S.P.S. podzielili się z młodzieżą swoimi osobistymi przeżyciami związanymi z otrzymaniem nowego serca, starali się przedstawić aspekty moralne przeszczepu, i osobiste przeżycia każdej z przeszczepionych osób. O aspektach przeszczepów od strony urzędowej, pojęcia śmierci mózgowej, mówiła Pani Koordynator - Bożena Dudar.

Jak zawsze podczas spotkań propagujących temat transplantacji i przeszczepów, uczestnicy spotkania mogli pobrać oświadczenia woli, i materiały informacyjne o transplantacji narządów, które S.P.S. otrzymało od POLTRANSPLANTU z Warszawy. Na ręce Pani Haliny Kasickiej –pracownicy starostwa, zostały przekazane broszury otrzymane od P.U.M.T. z prośbą o przekazanie ich do bibliotek szkolnych.

Na zakończenie spotkania Pan Andrzej Kisiel – Starosta Olecki, zwrócił się z prośbą do uczestników spotkania, aby dbali o własne zdrowie, wykonywali badania profilaktyczne oraz zachęcali do tego pozostałych członków swoich rodzin.

O godz. 17.00, na zaproszenie Pana Starosty w tymże centrum, uczestniczyliśmy w spotkaniu z mieszkańcami Olecka na temat zdrowego odżywiania, oczywiście przedstawiając na koniec tego spotkania nasze problemy transplantacyjne. W Ośrodku Kultury „Mazury Garbate” w Olecku uczestniczyło około 150 osób, na spotkaniu z Panem Starostą i nami około 32 osób,

3. Siedlce

Dn. 9.03 2012 odbyło się kolejne spotkanie przedstawicieli SPS z młodzieżą klas maturalnych I LO im. B. Prusa w Siedlcach. W spotkaniu dział wzięli Prezes SPS Stanisław Jerusalimcew, V-ce prezes Jacek Kapisz, Wanda Antkowiak oraz zaproszeni goście anestezjolog, koordynator ds. transplantacji dr Zbigniew Pawlak ze Szpitala Wojewódzkiego w Siedlcach oraz dr Krzysztof Wróbel, kardiochirurg z Warszawy. Młodzież miała okazję

posłuchać o zadaniach koordynatora ds. transplantacji, obejrzeć film o przeszczepie serca oraz posłuchać historii z życia wziętych pacjentów po przeszczepie.

Nasza wizyta, jak zawsze, została przyjęta przez młodzież z ogromną uwagą i zainteresowaniem. Po oficjalnym spotkaniu młodzi ludzie zadawali jeszcze indywidualnie pytania swoim gościom na intrygujące ich zagadnienia. Ilość osób na spotkaniu około 70.

V. Współpraca z innymi organizacjami.

- Dialtransplant,
- Fundacja Transplantacja OK. !.
- Stowarzyszeniem Osób z Przeszczepionym Sercem z Krakowa.
- Unia Medycyny Transplantacyjnej

VI. INNE SPOTKANIA TEMATYCZNE

Planowaliśmy w styczniu 2012 r. z CSK MSW – Konferencję Naukową dla lekarzy, pracowników służby zdrowia i członków SPS. Pozyskaliśmy na ten cel środki finansowe celowe z Firmy ROCHE. ” Postępy w przeszczepianiu narządów unaczynionych i rogówki” –

- ♥ pod Patronatem Honorowym Ministra Spraw Wewnętrznych
- ♥ Przewodniczącego Krajowej rady Transplantacyjnej.

Prelegentami mieli być znani lekarze i psycholodzy z CSK MSW, Poltransplantu, CZD, UM w Warszawie. Jednak w związku ze sprawami organizacyjnymi CSK MSW / nowa rozbudowa/ na prośbę Dyrekcji szpitala termin został przełożony na 2013 r.

VII.Kontakty z mediami

- W ciągu całego roku nasi przedstawiciele są zapraszani do wywiadów w TV państwowej np. Panorama, TV 1. POLSAT, jak również w tygodnikach i pismach kolorowych.

VII.Pomoc członkom

- 1) W ramach pomocy socjalnej dla osób przeszczepionych **członków SPS** zrefundowaliśmy zakup leków do kwoty 200 zł. na przeszczepionego, co dało kwotę 5.597,41 zł.
- 2) Gościliśmy bezpłatnie osobę po przeszczepie serca na naszym Spotkaniu w Gdańsku.
- 3) Tradycyjnie spotykamy się z kolegami podczas ich wizyt a Aninie oraz z osobami oczekującymi na przeszczep

PODSUMOWANIE

Wykonując prace na rzecz Stowarzyszenia otrzymujemy wsparcie i pomoc ze strony:

1. *Centrum POLTRANSPLANT w Warszawie kierowanego przez prof. Romana Danielewicza*

oraz od sympatycznych pracownic i pracowników tej organizacji. Za udzieloną pomoc i wsparcie

serdecznie dziękujemy.

Ponoszone przez nas koszty finansujemy jak zawsze ze środków pozyskanych z różnych źródeł /bez dotacji państwa, ministerstw itp./. Przychody przeznaczamy na spotkania z młodzieżą, organizację zjazdów połączonych z warsztatami psychologicznymi oraz pomoc materialną dla członków stowarzyszenia. **Wszystkie prace naszego zarządu są wyłącznie pracą społeczną i niejednokrotnie finansowane z ich prywatnych pieniędzy.**

Za Zarząd S.P.S.

Prezes Zarządu

Stanisław Jerusalimcew