



Warszawa 25 lutego 2014 r.

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU STOWARZYSZENIA PRZESZCZEPIONYCH SERC 01 STYCZNIA 2013 – 31 GRUDNIA 2013 R.

I. STAN OSOBOWY STOWARZYSZENIA

W dniu 31 grudnia 2013 r. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc liczyło członków **91**, w tym **40 osób po transplantacji serca**.

Stan na dzień	Ogółem			Po transplantacji serca		
	ogółem	M	K	ogółem	M	K
31 grudnia 2013 r.	91	53	38	40	24	16

II. WŁADZE STOWARZYSZENIA

Zarząd do 8 VI 2013 r.

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

Zarząd po 8 VI 2013 r.

- Stanisław Jerusalimcew
- Jacek Kapisz
- Małgorzata Zielińska
- Jacek Żaczek
- Wanda Antkowiak
- Lech Poliński
- Ewa Krześniak
- Jadwiga Pietruszka
- Justyna Gruzeczek

Komisja Rewizyjna do 8 VI 2013 r.

Przewodnicząca - Krystyna Grotkowska
Członek - Wiesława Fifielska
Członek - Jarosław Prus

Komisja Rewizyjna po 8 VI 2013 r.

Przewodnicząca - Anna Mierzyńska
Członek - Andrzej Pabich
Członek - Mirosław Wujek

W 2013 r. Zarząd Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc odbył **7** protokołowanych zebrań Zarządu, podjął **6** 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 odpowiedniej ilości chętnych.

Program zjazdu zapewniał relaks, rozrywkę, poszerzenie wiedzy o zdrowym i higienicznym trybie życia, oraz możliwość podjęcia prób rozwiązania 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

XII ZJAZD wiosenny - Krasnobród – oraz Warsztaty Psychologiczne – Walne Zebranie Członków Sprawozdawczo Wyborcze.

Krasnobród 2013

Członkowie Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc w dniach 05.06 – 09.06.2013 r. przebywali na zjeździe w Ośrodku „Jezyk” na Zamojszczyźnie.

Następnego dnia po przyjeździe udaliśmy się na Ukrainę do Lwowa, gdzie przewodniczka oprowadziła nas po pięknym mieście, opowiadając o historii miasta, jego rozwoju, istniejących i odrestaurowanych zabytkach.

Pozostali członkowie, którzy nie mogli uczestniczyć w bardzo wyczerpującej ww. eskapadzie, wzięli udział w wycieczce po Ziemi Zamojskiej - Roztoczu.

Kolejnego dnia po południu psycholog Pani dr Anna Mierzyńska poprowadziła Warsztaty Psychologiczne na temat zawsze aktualny ASERTYWNOŚĆ.

Walne Zebranie

W sobotę 8 VI odbyło się Walne Zebranie członków Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc. Na zebraniu tym Zarząd SPS złożył sprawozdanie z działalności merytorycznej i sprawozdanie finansowe za 2013 r. 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 2013 r. Było to Zebranie wyborcze na którym wybrano nowy Zarząd i Komisję Rewizyjną. Skład nowego Zarządu podajemy na 1 str.

Wieczorem spotkaliśmy się na niecierpliwie oczekiwanej serdecznej biesiadzie. Członkowie Zarządu wręczyli pamiątkowe dyplomy i upominki członkom, którzy ukończyli 5 i 10 lat życia z nowym sercem.

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. 13 marca 2013 Spotkanie z młodzieżą Gimnazjum Paderewskiego w Warszawie przy ul. Podbięty 2.

Było to spotkanie, gdzie występowaliśmy po raz pierwszy przed tak młodą publicznością. Spotkanie prowadził nasz młody członek, przeszczepiony mgr Bartosz Pietruszewski. Człowiek można powiedzieć symbol, który udowadnia, iż po przeszczepie serca można normalnie żyć, realizować swoje cele. Warto dodać że Bartosz obecnie realizuje się w pracy na stanowisku psychologa w CSK MSW w Klinice Kardiologii. Podczas tego spotkania wystąpili również nasz V-ce Prezes Jacek Kapisz oraz zaproszony gość - Kardiolog dr Paweł Czub, uczestniczący w operacjach przeszczepu serca w CSK MSWiA. Przedstawił On medyczne aspekty chorób serca i transplantacji. Spotkanie zakończył quiz z wiedzy o transplantacji a nagrodami były t-shirty zasponsorowane przez organizację DIALTRANSPLANT, w której uczestniczymy oraz przez Urząd Miasta Stołecznego Warszawy.

Młodzież przyjęła spotkanie z wielką uwagą i zainteresowaniem. Za spotkanie dziękujemy Dyrekcji Szkoły oraz uczennicy Zuzannie Antkowiak bardzo zaangażowanej w propagowanie idei transplantacji mimo swojego młodego wieku.

2. 12 kwietnia 2013 r. w Płocku.

Spotkanie transplantacyjne przedstawiciele SPS z młodzieżą szkolną Zespołu Szkół Ekonomiczno – Kupieckich w Płocku, rodzinnym mieście Bartosza Pietruszewskiego. W spotkaniu wzięli udział z ramienia naszego Stowarzyszenia; Prezes Stanisław Jerusalimcew, Krzysztof Wróbel - kardiolog i Bartosz Pietruszewski - psycholog oraz oczywiście licznie zebrana młodzież licealna. Spotkanie miało kilka części w których głos zabierali kolejno nasi członkowie.

Uczniowie otrzymali bardzo wyczerpujące informacje z zakresu medycznego, psychologicznego i społecznego.

Oczywiście nie mogło zabraknąć rozdawania oświadczeń woli, opasek na rękę które propagują ideę transplantacji, które rozeszły się bardzo szybko, chętnie zabierane przez młodzież.

Spotkanie zakończył quiz z wiedzy o transplantacji a nagrodami były t-shirty zasponsorowane przez organizację DIALTRANSPLANT, w której uczestniczymy oraz przez Urząd Miasta Stołecznego Warszawy.

Młodzież przyjęła spotkanie z wielką uwagą, aktywnością i zainteresowaniem.

Za spotkanie dziękujemy Dyrekcji Zespołu Szkół Ekonomiczno Kupieckich oraz Nauczycielce z Tej szkoły Pani Bożenie Pietruszewskiej.

3. 24.10.2013 r. w Ostrołęce.

Kolejne już spotkanie transplantacyjne przedstawicieli SPS z młodzieżą szkolną w I Liceum im. Gen J. Bema. W spotkaniu wzięli udział z ramienia naszego Stowarzyszenia; Prezes Stanisław Jerusalimcew, V-ce Prezes Jacek Kapisz, Bartosz Pietruszewski, Andrzej Pabich, Jadwiga Pietruszka oraz Henryka Winiarczyk – Koordynator Wojewódzki ds. Transplantacji oraz oczywiście licznie zebrana młodzież licealna. Spotkanie miało kilka części. Zakończone zostało quizem z wiedzy o transplantacji a nagrodami były opaski na rękę oraz smycze do telefonu.

Warta odnotowania jest postawa młodych osób – licealistów, którzy podczas spotkania wykazali się wiedzą o transplantacji oraz dużą dozą empatii w stosunku do omawianego tematu. Spotkanie zostało zakończone pokazem dwóch filmów nt. Transplantacji – „Esperanca” oraz „Życie to Rewelacja” prod. HBO, po czym każdy z uczniów mógł pobrać oświadczenia woli oraz materiały poświęcone tematyce transplantacji.

Pragniemy podziękować po raz kolejny Dyrekcji szkoły za ciepłe przyjęcie. Mamy nadzieję w niedługim czasie po raz kolejny mieć okazję gościć w Państwa progach.

Pragniemy również podziękować naszym członkom Teresie i Andrzejowi Pabichom za wkład pracy w organizowanie spotkania.

Spotkania ze Społecznościami Lokalnymi – Mrągowo.

27- 28 lipca Festiwal Country w Mrągowie.

W ww. dniach odbył się Festiwal Muzyki Country. W tym roku nie mogło zabraknąć również przedstawicieli Naszego Stowarzyszenia, w którego składzie byli: Wanda Antkowiak, Stanisław Jerusalimcew, Jadwiga i Władysław Pietruszka, Lech Poliński oraz Bartosz Pietruszewski. Przedstawiciele Stowarzyszenia w okolicach Starego Rynku w naszym namiocie propagowali ideę transplantacji narządów poprzez rozmowę z ludnością, prezentacji siebie samych jako beneficjentów tej metody leczenia, wręczania oświadczeń woli.

Natomiast po południu na głównej scenie mrągowskiego amfiteatru, w przerwach między występami Zespołu „Cardioband „ Bartek, Jadwiga i Lech wygłosili apel na rzecz promocji transplantacji, jako jedynej i ostatecznej metodzie leczenia schyłkowej niewydolności mięśnia sercowego, pokazując siebie samych jako beneficjentów tej metody leczenia. Cała sobotnia impreza, w której mieliśmy zaszczyt gościć zakończyła się wielkim sukcesem, a nam po raz kolejny pozostały miłe wspomnienia i poczucie spełnienia nakreślonej misji.

Należy zaznaczyć, iż wizyta nasza w Mrągowie odbyła się na zaproszenie kardiochirurga a zarazem perkusisty Zespołu Cardioband – dr n. med. Zygmunta Kalicińskiego i organizatorów Country, m.in. Pani Burmistrz Otologii Siemieniec.

V. WSPÓŁPRACA Z INNYMI ORGANIZACJAMI.

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

- Koalicja KOPT: organizacja w skład której wchodzi ww. organizacje i S.P.S. / bez Unii Medycyny Transplantacyjnej /. Koalicja powstała w marcu. Celem jest reprezentowanie i mówienie jednym głosem w sprawach istotnych dla nas, głównie przed centralnymi władzami państwowymi itp. Organizacja nieformalna tzn. niezarejestrowana.

VI. POMOC OSOBOM NIESTOWARZYSZONYM.

Pomagamy Osobie chorej, której NFZ przestał refundować leki. Jest to choroba postępująca, która uniemożliwia bycie samodzielnym. Pani Tej są przekazywane wpłaty od pozyskanych przez nią 1 % wpłat jako przekazy celowe na leki. Kwoty te są przekazywane na konto szpitala w którym się leczy. Pomoc techniczna z naszej strony dla Niej jest oczywiście jako forma pomocy społecznej.

VII. KONTAKTY Z MEDIAMI

W ciągu całego roku nasi przedstawiciele są zapraszani do wywiadów w TVP, POLSAT, jak również w tygodnikach i pismach kolorowych.

VII. POMOC CZŁONKOM

- W ramach pomocy socjalnej dla osób przeszczepionych **członków SPS** zrefundowaliśmy zakup leków do kwoty **200 zł.** na przeszczepionego, co dało kwotę **5.678,04 zł.**
- Gościliśmy bezpłatnie osobę po przeszczepie serca na Spotkaniu w Krasnobrodzie.
- Tradycyjnie spotykamy się z kolegami podczas ich wizyt w 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.

2. Dialtransplant. Otrzymaliśmy wsparcie z w postaci opasek na rękę, oświadczeń woli i koszulek, które przekazywaliśmy młodym ludziom na spotkaniach w szkołach podczas spotkań promujących ideę transplantacji.

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