



Warszawa 07 marzec 2015 r.

## SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU STOWARZYSZENIA PRZESZCZEPIONYCH SERC 01 STYCZNIA 2014 – 31 GRUDNIA 2014 R.

### I. STAN OSOBOWY STOWARZYSZENIA

W dniu 31 grudnia 2014 r. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc liczyło **88 członków**, w tym **39 osób po transplantacji serca**.

Stan na dzień	Ogółem			Po transplantacji serca		
	ogółem	M	K	ogółem	M	K
31 grudnia 2013 r.	88			39		

### II. WŁADZE STOWARZYSZENIA

#### Zarząd

Prezes - Stanisław Jerusalimcew  
V – ce Prezes - Jacek Kapisz  
Sekretarz - Małgorzata Zielińska  
Skarbnik - Jacek Żaczek  
Członek - Wanda Antkowiak  
Członek - Lech Poliński  
Członek - Ewa Krześniak  
Członek - Jadwiga Pietruszka  
Członek - Justyna Gruczek

#### Komisja Rewizyjna

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

W 2014 r. Zarząd Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc odbył 7 protokołowanych zebrań Zarządu, podjął 3 uchwały 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 po zweryfikowaniu płynności finansowej Stowarzyszenia, Zarząd zdecydował nie organizować zjazdu jesiennego.

Program zjazdu wiosennego 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

#### **XIII ZJAZD wiosenny - Stegna – oraz Warsztaty Psychologiczne – Walne Zebranie Członków.**

##### **Stegna 2014**

Członkowie Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc w dniach 05.06 – 09.06.2014 r. przebywali na jeździe w Ośrodku „Cubex” w Stegnie.

Oficjalnie zjazd rozpoczynał się 5 czerwca, ale znaczna część członków SPS, ich rodzin oraz przyjaciół postanowiła spotkać się zdecydowanie wcześniej, czyli już od wtorku (3 czerwca).

Po pierwszym wspólnym obiedzie odbyły się warsztaty psychologiczne. Zajęcia poprowadziła Nasza Pani Psycholog Anna Mierzyńska, która przedstawiła nam jakie role możemy pełnić w grupie.

Piątek:

6 czerwca wybraliśmy się na autokarową wycieczkę krajoznawczą po Mierzei Wiślanej. Najwięcej czasu poświęciliśmy wspaniałym zabytkom Fromborka. Kolejnym punktem wycieczki była miejscowość Tolkmicko i Kadyn.

Wieczorem odbyła się uroczysta kolacja, na której zostały rozdane medale, dyplomy i puchary z okazji 5,10,15 i 20 rocznicy operacji przeszczepienia serca.

7 czerwca mieliśmy Zawody Wędkarskie. Natomiast o 10.30 w drugim terminie odbyło się Walne Zebranie. Po zebraniu rozegrany został, jak zwykle zacięty, mecz siatkówki.

W niedzielę rozjechaliśmy się do domów.

### **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. Dnia 1 kwietnia 2014 r. w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej na zaproszenie Bartosza Pietruszewskiego, doktoranta, członka S.P.S., odbyło się spotkanie z grupą prowadzonych przez niego studentów. Z ramienia S.P.S. wystąpili członkowie Stanisław Jerusalmcew i Jacek Kapisz. Spotkanie dotyczyło aspektów związanych z szeroko pojętą transplantacją narządów, jak i zagadnieniami psychologicznymi. Jak zawsze młodzież

bardzo pozytywnie odniosła się do tych zagadnień. Spotkanie tradycyjnie skończyło się rozdawaniem oświadczeń woli, materiałów informacyjnych na temat przeszczepiania organów i komórek.

2. Dnia 10 maja 2014 roku na zaproszenie Ks.Bp. Janusza Stepnowskiego ordynariusza Diecezji Łomżyńskiej, członkowie S.P.S. w osobach Stanisław Jerusalimcew - prezes, Jacek Kapisz - v-ce prezes, Andrzej Pabich - członek stowarzyszenia odbyliśmy spotkanie z młodzieżą akademicką Wyższego Seminarium Duchownego w Łomży. Spotkanie w całości było poświęcone sprawom transplantacji narządów, a zwłaszcza sprawie przeszczepów serca i opieki nad osobami po transplantacji tego organu. Po serdecznym powitaniu Ks. Dr prałata Jarosława Kotowskiego rektora i V-ce rektora Ks. Dr prałata Zbigniewa Skuzy pokazaliśmy zgromadzonym księżom alumnom i diakonom, film traktujący o przeszczepie serca pt. "ESPERANZA". Projekcja oglądana była w wielkiej ciszy i skupieniu. Film spotkał się z wielkim zainteresowaniem seminaryjnej młodzieży akademickiej. Stanisław Jerusalimcew - 19 lat po przeszczepie serca, Jacek Kapisz - 10 lat po przeszczepie serca, Andrzej Pabich - 11 lat po przeszczepie serca, podzielili się swoimi wrażeniami i przeżyciami przed jak i po transplantacji serca. Próbowali wyjaśnić rodzaje swoich schorzeń, które doprowadziły do transplantacji. Panowie opowiadali również o oddaniu personelu medycznego, z którym spotkali się podczas pobytu w klinikach transplantacyjnych. Młodzież zasłuchana stawiała bardzo konkretne pytania dotyczące transplantologii, organizacji transportu narządów, świadomości społecznej odnośnie oddawania narządów po śmierci, ogólnego samopoczucia po przeszczepie i możliwości psychofizycznych. Spotkanie, w którym brało udział około 80 osób, skończyło się rozdawaniem oświadczeń woli, materiałów informacyjnych na temat przeszczepiania organów i komórek.
3. Dnia 21 listopada 2014 r. odbyło się spotkanie z udziałem prezesa S.P.S. - Stanisława Jerusalimcew - z młodzieżą Zespołu Szkół nr 61 przy ul. Wiktorskiej 30/32 w Warszawie - Gimnazjum nr 59 im. Tadeusza Reytana, z klasą pod opieką wychowawczą sympatycznej Pani Profesor Agnieszki Poćwiardowskiej. Prezes przedstawił medyczne aspekty chorób serca i transplantacji oraz problemy związane z chorobami serca, między innymi na swoim przykładzie. Młodzież przyjęła spotkanie z zainteresowaniem i uwagą. Na koniec spotkania uczniowie otrzymali t-shirty zasponsorowane przez Dialtransplant i Urząd Miasta Stołecznego Warszawy.

### **Spotkania ze Społecznościami Lokalnymi:**

1. W dniu 13 września 2014 roku odbył się piknik rodzinny „Rembertowskie pożegnanie lata” organizowany przez Burmistrza Gminy Warszawa-Rembertów. Tego dnia nasze Stowarzyszenie reprezentowane było przez Elżbietę Krzyżanowską, Krystynę Grotkowską, Jadwigę Pietruszkę, Ewę Krześniak, Jacka Kapisza i Stanisława Jerusalimcew oraz Agnieszkę i Mariusza Wasiek – pomysłodawców uczestnictwa w pikniku. Udział w imprezie okazał się trafionym pomysłem jako dobra forma propagowania idei transplantologii. Jest to temat głośny od lat, a mimo to dla wielu osób niestety obcy. W pikniku uczestniczyli ludzie w różnym przekroju wiekowym i większość z nich była zainteresowana tą tematyką, co nas bardzo ucieszyło. Wiele osób z którymi rozmawialiśmy otrzymała „Oświadczenia woli” oraz materiały informacyjne. Bardzo dużą popularnością cieszyła się też możliwość zmierzenia ciśnienia. Nasza kochana Krysia miała pełne ręce roboty. A nasza akcja „zjedz jabłko – będziesz zdrowszy” pobiła wszelkie rekordy popularności.

2. 28 września 2014 r. nasze Stowarzyszenie reprezentowane było przez Jadwigę Pietruszkę, Ewę Krześniak, Małgorzatę Zielińską, Wandę Antkowiak, Jacka Kapisza, Stanisława Jerusalimcew, Leszka Polińskiego i Pawła Kądziałko na spotkaniu ze Społecznością Konstancina – Jeziornej w domu Kultury Hugonówka. Spotkanie – Koncert pod hasłem „Podziel się kodem genetycznym HLA”. Wszyscy ludzie, zarówno potencjalni dawcy, jak i biorcy, posiadają, jedyny unikalny w swoim rodzaju kod genetyczny HLA, zwanym również transplantacyjnym. Im bardziej dopasowany kod HLA dawcy i biorcy tym większa szansa na bardzo dobrą pracę przeszczepionego organu. Ponieważ tym kodem różni się od siebie, im więcej nas w klubie HLA tym większa szansa na jego dopasowanie. Organizatorami akcji byli: Centralny Szpital Kliniczny MSW w Warszawie przy ul. Wołoskiej pod kierownictwem Prof. Marka Durlika i Konstanciński Dom Kultury pod przewodnictwem Dyrektora Edyty Markiewicz-Brzozowskiej. Spiritus movens idei tego spotkania to: **Zygmunt Kaliciński, kardiochirurg i lider zespołu Cardioband**. Koncerty zespołów Hamak Band i Cardioband w Sali Widowiskowej Domu Kultury w Konstancinie-Jeziornie przy ul. Mostowej 15 były próbą przekonania wielu osób do składania „Oświadczenia Woli”. I tutaj nasza akcja „zjedz jabłko – będziesz zdrowszy” pobiła wszelkie rekordy popularności.
3. Dnia 6 listopada 2014 r. w Kutnie o godz. 11:30 w kinie KDK odbył się pokaz filmu „Bogowie”. Zostaliśmy zaproszeni przez Uniwersytet Trzeciego Wieku oraz Kutnowski Dom Kultury, a także przez naszą koleżankę członka SPS - Bożenę Gajewską. Po seansie mieliśmy spotkanie ze Społecznością Kutna. Osoby po przeszczepieniu serca ze strony SPS w składzie: Jadwiga Pietruszka, Stanisław Jerusalimcew i Jacek Kapisz opowiadali o profesorze Zbigniewie Relidze, transplantacji serca oraz o swoim na nowo дарowanym życiu.

## V. WSPÓLPRACA 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 m.in. „Polityka” 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 **5.732,24 zł.**
- Tradycyjnie spotykamy się z kolegami podczas ich wizyt w Aninie oraz z osobami oczekującymi na przeszczep.
- Pomagaliśmy naszej koleżance w sprawach zdrowotnych i mieszkaniowych. Sprawa zakończona pomyślnie.
- Pomogliśmy drugiej osobie w pozyskaniu sponsora na zakup leków immunosupresyjnych oryginalnych ze względów zdrowotnych nie mogła przyjmować leków generycznych. W tej sprawie pomogli nam również koledzy Dariusz Borowski i Paweł Kądziałko, którzy przekazali na ten cel swoje wpłaty na zjazd w którym nie mogli uczestniczyć ze względów zdrowotnych.

## PODSUMOWANIE

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

1. Centrum POLTRANSPLANT w Warszawie.

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