



Warszawa 13 marca 2017 r.

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU STOWARZYSZENIA PRZESZCZEPIONYCH SERC 01 STYCZNIA 2016 – 31 GRUDNIA 2016 R.

I. STAN OSOBOWY STOWARZYSZENIA

W dniu 31 grudnia 2016 r. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc liczyło **90 członków**, w tym **39 osób po transplantacji serca**.

Stan na dzień	Ogółem			Po transplantacji serca		
	ogółem	M	K	ogółem	M	K
31 grudnia 2016 r.	90	51	39	39	29	10

II. WŁADZE STOWARZYSZENIA

1. Do dnia 03 czerwca 2016 roku

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

2. Od dnia 03 czerwca 2016 roku

Zarząd

Prezes - Jacek Kapisz
V- ce Prezes - Dariusz Borowski
Sekretarz - Małgorzata Zielińska
Skarbnik - Izabella Gizińska
Członek - Wanda Antkowiak
Członek - Lech Poliński
Członek - Ewa Krześniak
Członek - Jadwiga Pietruszka
Członek - Stanisław Kaczorowski
Członek - Justyna Gruczek

Komisja Rewizyjna

Przewodnicząca - Elżbieta Krzyżanowska
Członek - Zbigniew Harasimczuk
Członek - Krzysztof Ciamulski

W 2016 r. Zarząd Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc odbył **6** protokołowanych zebrań Zarządu, podjął **10** 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 zdolności finansowej Stowarzyszenia, Zarząd zdecydował nie organizować zjazdu jesiennego.

Program zjazdu wiosennego zapewniał relaks, rozrywkę, poszerzenie wiedzy o zdrowym i higienicznym trybie życia. Zrealizowano podstawowy cel rekreacyjny zapewniając aktywne spędzenie wolnego czasu uczestnicząc w:

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

XV ZJAZD wiosenny - Mikoszewo 2016 – Warsztaty Psychologiczne – Walne Zebranie Członków (sprawozdawczo - wyborcze).

1-5 czerwca 2016 r. Data może zwykła, ale za nią kryje się fakt, że w tym roku obchodzimy dziesięciolecie istnienia SPS. Tym razem, na XV spotkanie integracyjne, wszystkie drogi prowadziły do Ośrodka „Basia” w Mikoszewie. Po południu, po przywitaniu się ze wszystkimi, w pełnym składzie zjedliśmy pierwszy wspólny posiłek. Wieczorem zaś odbył się grill. Następnego dnia, w czwartek, z małym opóźnieniem spowodowanym problemami z autokarem wybraliśmy się na Hel. We Władysławowie dołączył do nas przewodnik, który bardzo ciekawie opowiadał o historii mijanych przez nas miejscowości, ich położeniu geograficznym, florze i faunie. Pogoda dopisywała przez cały dzień. W mieście podziwialiśmy przepiękne kaszubskie zabudowania i budynek muzeum. Kończącą atrakcją było fokarium Stacji Morskiej U.G. Około godziny 19 dotarliśmy do Ośrodka, w którym czekał na nas obiad i pozostała część uczestników zjazdu, którzy z różnych przyczyn nie mogli z nami wyruszyć na podbój Helu.

W piątek po śniadaniu w drugim terminie odbyło się Walne Zebranie Członków SPS. Jak co roku Zarząd przedstawił sprawozdanie za rok 2015. Członkowie Walnego Zebrania udzielili absolutorium ustępującemu Zarządowi, przyjęli sprawozdanie finansowe i merytoryczne za 2015r. Ze względu na kończącą się kadencję Zarządu i Komisji Rewizyjnej odbyły się wybory, które wyłoniły nowy skład Zarządu i członków Komisji Rewizyjnej. Członkowie Stowarzyszenia na Walnym Zebraniu postanowili przyznać pierwszemu i długoletniemu Prezesowi Zarządu Stanisławowi Jerusalimcew – członkowi założycielowi – tytuł Honorowego Prezesa Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc.

Po obradach odbyły się Warsztaty Psychologiczne prowadzone przez psycholog Justynę Gruczek. W tym roku poruszony został temat „Wpływu psychiki na układ odpornościowy osób po transplantacji serca”. Frekwencja 100%.

Wieczorem odbyła się uroczysta kolacja, w czasie której świętowaliśmy jubileusze przeszczepienia serca: XV-lecie – Ewy Piechoty i Mariana Strzeleckiego, X-lecie – Dariusza Borowskiego, Alicji Gaciarek, Edmunda Kopy, Mieczysława Manikowskiego, Krzysztofa Kwaskiewicza i Mieczysława Zawady oraz V-lecie Jadwigi Pietruszki. Następnie oficjalnie

zostali powitani nowi członkowie Stowarzyszenia: Krzysztof Ciamulski, Zbigniew Harasimczuk, Zofia Gruczek, Waldemar Gruczek, Renata Maternik, Piotr Maternik, Tadeusz Milej i Ewa Piechota.

W sobotę czekały nas różne zawody sportowe. W tym roku do wyboru był tenis stołowy, rzut piłką do kosza, siatkówka, mini golf i zawody wędkarskie im. „Zdzicha”.

Wieczorem odbył się grill, na którym zostały wręczone dyplomy, medale i statuetki dla zwycięzców poszczególnych konkurencji. W tym roku zwycięzcami poszczególnych konkurencji zostali:

- siatkówka - drużyna Mariana Strzeleckiego w składzie: Wiesława Fifielska, Przemysław Grodzki, Zbigniew Harasimczuk, Stanisław Kaczorowski, Jacek Kapisz, Agnieszka Lewandowska, Władysław Pietruszka, Marek Popiołek i Irena Zdrojkowska;
- rzut piłką do kosza: kobiet - Wiesława Fifielska, mężczyzn - Marek Popiołek;
- turniej tenisa stołowego - Marek Popiołek;
- turniej „mini golfa”: kobiet - Róża Krzyszczak, mężczyzn - Dariusz Borowski;
- zawody wędkarskie im. „Zdzicha” – Marian Strzelecki.

Zjazd zakończył się w niedzielę 5 czerwca.

IV. PROPAGOWANIE IDEI TRANSPLANTOLOGII

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

1. Agrykola 2016

22 maja 2016 roku nasi przedstawiciele wzięli udział w „Pikniku dla Transplantacji”. W naszym namiocie gościliśmy naszych przyjaciół z „POLTRANSPLANTU,„. Podczas spotkania prowadziliśmy rozmowy na temat transplantacji serca i innych narządów.

Nasi goście pokazywali na pluszowych zabawkach „misiach” – transplantacje nerki.

2. Henryków 2016

W dniu 12 czerwca 2016 roku na zaproszenie Pani Sołtys i radnej Gminy Piaseczno Anny Kostyrki gościliśmy na Pikniku „Powitanie lata 2016” w Henrykowie Urocz. Stowarzyszenie reprezentowane było przez Prezesa Jacka Kapisza, Wandę Antkowiak, Barbarę Kapisz, Izabellę Gizińską, Jadwigę i Władysława Pietruszków oraz Małgorzatę Zielińską.

Wanda i Małgorzata wykonały u ok. 30 osób pomiary ciśnienia krwi i poziomu cukru. Udzielały porad w zakresie profilaktyki kardiologicznej. Pozostali z Prezesem i Jadwigą przekazywali mieszkańcom informacje na temat naszego Stowarzyszenia i transplantologii oraz rozdawali „Oświadczenia Woli,„. Jadwiga uczestniczyła w przepysznej pracy Jury w konkursie na najlepsze ciasto truskawkowe.

Pani Sołtys zadbała o atrakcje dla dzieci tj. dmuchane zjeżdźalnie i zabawki, malowanie buziek, pokazy gigantycznych baniek mydlanych. Dorośli zaś mogli spróbować swoich sił w turnieju piłki nożnej i ping-ponga, poćwiczyć na nowych drążkach fitness.

Serdecznie dziękujemy Pani Annie Kostyrce za zaproszenie.

3. Sejm 2016

W dniu 05.09.2016 r. na zaproszenie Przewodniczącej Parlamentarnego Zespołu ds. Organizacji Ochrony Zdrowia, Pani poseł Anny Czech członkowie naszego Stowarzyszenia w osobach Jacek Kapisz, Dariusz Borowski i Lech Poliński wzięli udział w spotkaniu, które odbyło się w gmachu SEJMU RP przy ulicy Wiejskiej w Warszawie. Tematem przewodnim spotkania była "Niewydolność Serca - Opieka Nad Pacjentem". Poruszane były problemy organizacji opieki nad pacjentami ze schyłkową niewydolnością serca. Omawiano tryby postępowania, procedury szpitalne, koszty opieki w leczeniu tych pacjentów. Podano informacje o ilości przeszczepionych serc w 2015 roku. W Instytucie Kardiologii w Aninie przeszczepiono 42 osoby, a w Śląskim Centrum Chorób Serca przeszczepiono 33 osoby. W sumie w okresie, o którym mowa przeszczepiono 99 osób. Pozostałe 24 osoby zostały przeszczepione w Gdańsku, Poznaniu i Krakowie. Członkowie naszego Stowarzyszenia obecni na tej konferencji przedstawili krótki zarys działalności SPS, oraz sprawy które, niepokoją nasze środowisko. Poruszyli między innymi sprawę zmieniających się cen leków, zwłaszcza immunosupresyjnych, czasową ich niedostępność na rynku, ogromną uciążliwość dostępu do wizyt u lekarzy różnych specjalności. Brak orientacji lekarzy pierwszego kontaktu w sprawach i problemach ludzi po transplantacji. W bardzo miłej i merytorycznej dyskusji na nasze pytania i wątpliwości odpowiadało zaproszone grono znakomitych lekarzy kardiologów i członków Narodowego Funduszu Zdrowia. W dyskusji brali udział:

- 1) Prof. nadzw dr hab. n. med. Tomasz Hryniewiecki - Dyrektor Instytutu Kardiologii
 - 2) Prof. dr hab. n. med. Mariusz Gašior - Śląskie Centrum Chorób Serca
 - 3) Prof. dr hab. n. med. Lech Poloński - Śląskie Centrum Chorób Serca
 - 4) Prof. dr hab. n. med. Jarosław Kaźmierczak Konsultant Krajowy w dziedzinie kardiologii
 - 5) Prof. Ewa Straburzyńska-Migaj Polskie Towarzystwo Kardiologiczne
 - 6) dr hab. med. Marek Gierlotka wojewódzki konsultant w dziedzinie kardiologii
 - 7) dr hab. n. med. Piotr Rozentryt Śląskie Centrum Chorób Serca
 - 8) Maciej Miłkowski Zastępca Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia
 - 9) Marek Woch Narodowy Fundusz Zdrowia
 - 10) Maciej Karaszewski Narodowy Fundusz Zdrowia
- Z ramienia Sejmu RP
- 11) Posłanka Anna Czech Przewodnicząca Komisji Sejmowej prowadząca dyskusję.
 - 12) Poseł Andrzej Sośnierz

V. WSPÓŁPRACA Z INNYMI ORGANIZACJAMI.

- Dialtransplant,
- Fundacja Transplantacja OK. !.
- Stowarzyszeniem Osób z Przeszczepionym Sercem z Krakowa.
- Koalicja KOPT: organizacja w skład której wchodzi ww. organizacje i S.P.S. 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 rehabilitację. Jest to choroba postępująca, która uniemożliwia bycie samodzielnym. Nasza pomoc polega na udostępnieniu konta na zbieranie środków na dalsze leczenie rehabilitacyjne. Wpłaty celowe z 1% przekazujemy na konto placówki rehabilitacyjnej po wykonaniu przez nich cyklu rehabilitacji.

Pomoc techniczna z naszej strony dla Niego jest oczywiście j formą pomocy społecznej.

Pomogliśmy osobie oczekującej na przeszczep serca w kontaktach z Urzędem Skarbowym – korekta PIT

VII. POMOC CZŁONKOM

1. W ramach pomocy socjalnej dla osób przeszczepionych **członków SPS** udało się nam zrefundować zakup leków do kwoty **200** zł. na przeszczepionego, co dało **kwotę 6 758,50 PLN.**
2. Tradycyjnie spotykamy się z kolegami podczas ich wizyt w Aninie oraz z osobami oczekującymi na przeszczep.
3. Jedną osobę zwolniono z opłaty składki członkowskiej.

PODSUMOWANIE

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

Jacek Kapisz