



Warszawa 01 marca 2016 r.

**SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI ZARZĄDU
STOWARZYSZENIA PRZESZCZEPIONYCH SERC
ZA OKRES
OD 01 STYCZNIA 2015 R. DO 31 GRUDNIA 2015 R.**

I. STAN OSOBOWY STOWARZYSZENIA

W dniu 31 grudnia 2015 r. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc liczyło **87 członków**, w tym **37 osób po transplantacji serca**.

Stan na dzień	Ogółem			Po transplantacji serca		
	ogółem	M	K	ogółem	M	K
31 grudnia 2015 r.	87	49	38	37	28	9

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 2015 r. Zarząd Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc odbył **6** protokołowanych zebrań Zarządu, podjął **4** 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 poprzez uczestniczenie w:

- wycieczkach krajoznawczo-turystycznych
- warsztatach psychologicznych

XIV ZJAZD - Szelment 2015 – Warsztaty Psychologiczne – Walne Zebranie Członków.

W środę 27 maja 2015 roku w okolicach Suwałk, w miejscowości Szelment rozpoczęło się Spotkanie Integracyjne S.P.S. połączone z warsztatami psychologicznymi oraz Walnym Zebraniem Członków.

Po przedstawieniu przez Prezesa i Naszą Sekretarz spraw organizacyjnych rozpoczęła się wspólna biesiada oraz odbyły się eliminacje do ćwierćfinału zabawy pt. „Jaka to melodia” prowadzonej przez Bożenę Gajewską przy akompaniamencie Andrzeja Matysiaka.

Następnego dnia większa część uczestników zjazdu wybrała się na całodniową wycieczkę na Litwę. Pozostali uczestnicy, którzy z różnych względów nie mogli na nią jechać, zwiedzała okolicę ośrodka.

W piątek w drugim terminie, odbyło się Walne Zebranie Członków S.P.S., na którym zostało przedstawione a następnie przyjęte sprawozdanie merytoryczno-finansowe za 2014 rok oraz udzielono Zarządowi absolutorium .

Po obiedzie miały miejsce Warsztaty Psychologiczne prowadzone przez Annę Mierzyńską. W tym roku tematem był „Obraz siebie i zasoby osobiste”. Wieczorem, podczas uroczystej kolacji, jak zwykle zostali oficjalnie przywitani nowi członkowie Stowarzyszenia. W 2015 roku obchodziliśmy niesamowite jubileusze **15 i 20** lat po przeszczepie serca. Podczas kolacji miał miejsce także półfinał i finał konkursu „Jaka to melodia”.

Pogoda dopisywała, więc w sobotę bez problemów odbyły się zawody sportowe. Chętni mogli startować w takich konkurencjach jak: siatkówka, rzut piłką lekarską, mini golf i wędkarstwo. Po południu w Wojewódzkim Ośrodku Sportu i Rekreacji „Szelment” uczestnicy zjazdu mogli podziwiać unikalną ekspozycję poświęconą zimowym dyscyplinom sportowym „Od Marusarza po Małysza i Kowalczyk”. Zwiedzanie wystawy było tym ciekawsze, iż przewodnikiem był sam jej twórca – mistrz olimpijski w skokach narciarskich z Sapporo, Wojciech Fortuna

Następnie przed wieczornym grillem zwycięzcy zawodów sportowych zostali nagrodzeni medalami lub statuetkami oraz dyplomami. Spotkanie spełniło swoje cele integracji i relaksu.

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. SWPS 2015

W dniu 9 kwietnia 2015 r. Stanisław Jerusalimcew i Jacek Kapisz uczestniczyli w spotkaniu ze studentami 4 i 5 roku psychologii w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej w Warszawie. Przedstawiciele Stowarzyszenia promowali ideę transplantacji oraz dzielili się własnymi przeżyciami i spostrzeżeniami z okresu choroby.

Spotkanie odbyło się w ramach zajęć dla studentów z modułu „Psychologia w Kardiologii” prowadzonych przez mgr Bartosza Pietruszewskiego (członka SPS).

Pragniemy podkreślić, iż byliśmy w tej szkole już kilkakrotnie i również tym razem młodzież przyjęła nas bardzo ciepło, wykazując bardzo duże zainteresowanie tematem transplantologii. Na koniec spotkania przekazaliśmy studentom oświadczenia woli i płyty DVD „Cykl dokumentalny o tematyce transplantacyjnej”.

2. Spotkanie z młodzieżą Zespołu Szkół - Rolnicze Centrum Kształcenia Ustawicznego w Piasecznie

Dnia 9 listopada 2015 r. odbyło się spotkanie z udziałem prezesów SPS - z młodzieżą Zespołu Szkół - Rolnicze Centrum Kształcenia Ustawicznego w Piasecznie - w III LO Klasa o Specjalności Służba Ratunkowa. W spotkaniu uczestniczyły też Panie – V-ce Dyrektor Beata Burzyńska i Anna Kostyrka - Radna Rady Miejskiej w Piasecznie.

Prezesi przedstawili medyczne aspekty chorób serca i transplantacji oraz problemy związane z chorobami serca, między innymi na swoim przykładzie. Podczas spotkania uczestnicy obejrzeli dwa filmy: „Esperanza” i „Życie to rewelacja”, ostatni produkcji HBO. Na koniec spotkania uczniowie otrzymali drobne upominki /smycze z logo SPS/ oraz pobrali oświadczenia woli.

Spotkania ze Społecznościami Lokalnymi:

1. Mrągowo 2015

W dniach 24-26 lipca 2015 roku odbył się Piknik Country Mrągowo. W niedzielę koncertem „Zostaw serce na ziemi” Festiwal przyłączył się do akcji wspierającej polską transplantologię .

Członkowie SPS: W. Antkowiak, I. Gizińska, J. Pietruszka, L. Poliński, M. Zielińska byli gośćmi Festiwalu. Idący na koncert bardzo chętnie zatrzymywali się przed naszym namiotem. Były to osoby w bardzo różnym wieku. W rozmowach poruszaliśmy temat transplantacji jako sposobu leczenia skrajnej niewydolności mięśnia serca, metody już jedynej i ostatecznej. Jadzia Pietruszka i Leszek Poliński byli przedstawicielami skuteczności tej terapii - rozmowy z nimi były bardzo serdeczne. Rozmówcy otrzymywali od nas Oświadczenia Woli, broszury o transplantacji i nasze stowarzyszeniowe smycze. Zachęcaliśmy aby na naszej stronie internetowej zobaczyli jak ludzie po przeszczepie serca żyją i jak działa Stowarzyszenie.

Przedstawiciele Poltrasplantu, na czele z dyrektorem prof. R. Danielewiczem, również rozmawiali i rozdawali broszury o transplantacji idącym na koncert. Zwieńczeniem tej akcji było wspólne wejście na scenę ludzi związanych z transplantacją, czyli lekarzy transplantologów, przedstawiciele Poltrasplantu, przedstawiciele Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc, wśród których były 2 osoby po przeszczepie serca.

2. Rembertowskie pożegnanie lata

W dniu 12 września 2016 r. odbył się piknik rodzinny „Rembertowskie pożegnanie lata”, organizowany przez Burmistrza Gminy Warszawa-Rembertów.

Już po raz drugi braliśmy udział w tej imprezie. Tego dnia nasze Stowarzyszenie reprezentowane było przez Elżbietę Krzyżanowską, Ewę Krześniak, Stanisława Jerusalimcew, Leszka Polińskiego oraz Agnieszkę i Mariusza Wasiek. Udział w imprezie ponownie okazał się trafionym przedsięwzięciem. Wielu uczestników pamiętało nas z poprzedniego roku, co potwierdziło, że jest to doskonała forma propagowania idei transplantologii. Stanisław Jerusalimcew oraz Leszek Poliński, jako osoby po przeszczepie serca, zostali zaproszeni przez organizatorów do wystąpienia na scenie głównej pikniku, gdzie mogli opowiedzieć o sobie, transplantologii i naszym Stowarzyszeniu. Wiele osób, z którymi rozmawialiśmy otrzymało „Oświadczenia woli” oraz materiały informacyjne. Bardzo dużą popularnością cieszyła się możliwość zmierzenia ciśnienia. W tym roku, dzięki życzliwości naszej koleżanki - Justyny Gruczek, prowadziliśmy akcję „zjedz polską śliwkę – będziesz zdrowszy”, która cieszyła się dużą popularnością wśród uczestników pikniku.

3. Henryków 2015

Dnia 12 września 2015 roku w podwarszawskiej miejscowości Henryków Urocze, na Placu Sołeckim odbył się charytatywny piknik na rzecz podopiecznego Fundacji Zdażyć z Pomocą - SZYMKA BOCIANA.

Do udziału w nim nasze Stowarzyszenie zostało zaproszone przez Panią Sołtys Annę Kostyrkę, która jest również radną gminy Piaseczno.

Pani Anna i jej mąż są krwiodawcami i problematyka, którą zajmuje się nasze Stowarzyszenie jest im bardzo bliska. Nasz udział polegający na badaniu ciśnienia i poziomu cukru we krwi miał zwrócić uwagę mieszkańców Henrykowa Urocze na konieczność i celowość przeprowadzania badań kontrolnych.

Stowarzyszenie reprezentowane było przez Jadzię Pietruszkę, Wandę Antkowiak, Małgosię Zielińską i Iżę Gizińską. Przyjęto nasze przedstawicielki bardzo sympatycznie. Przejawiało się to pomocą w rozłożeniu namiotu, oraz udzielono im „czasu antenowego”, w którym same mówiły o Stowarzyszeniu, transplantologii i badaniach kontrolnych oraz odpowiadały na pytania zadawane przez uczestników.

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. /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. Nasza pomoc polega na udostępnieniu konta na zbieranie środków na dalsze leczenie. Wpłaty celowe z 1% przekazujemy na konto szpitala po każdorazowym cyklu kuracji.

Pomoc techniczna z naszej strony dla Niej jest oczywiście jako forma pomocy społecznej.

Rozmowy z osobami oczekującymi, zakwalifikowanymi na przeszczep serca. Te rozmowy są dla nich bardzo ważne. Często znerwicowani, niespokojni po tych rozmowach uspokajają się. Są z nami w stałym kontakcie.

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.

VIII. POMOC CZŁONKOM

W ramach pomocy socjalnej dla osób przeszczepionych **członków SPS** udało się nam zrefundować zakup leków do kwoty **200** zł. na przeszczepionego, co dało **kwotę 5.800,00 zł.**

Tradycyjnie spotykamy się z kolegami podczas ich wizyt w Aninie oraz z osobami oczekującymi na przeszczep.

Opłacono pobyt 1 osoby na zjeździe w Suwałkach.

Jedną osobę zwolniono z opłaty składki członkowskiej.

IX. SPOTKANIE ŚWIĄTECZNE

Wigilia - Poznań 2015

W dniu 13 grudnia 2015 roku nasi koledzy Roman Błażejczak i Stanisław Kaczorowski uczestniczyli w Wigilii organizowanej przy Poradni Transplantacji Serca Szpitala Klinicznego Przemienienia Pańskiego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu. W szpitalu tym zespół pod kierownictwem prof. Marka Jemielity w ciągu 5 lat przeszczepił już 32 pacjentów.

W czasie uroczystej Wigilii Członkowie Stowarzyszenia odczytali życzenia od Prezesa Zarządu SPS przekazane w imieniu naszej społeczności, skierowane do wszystkich uczestników wigilii, a także przekazali podziękowania Prezesa za opiekę nad wszystkimi pacjentami i członkami ich rodzin oraz osobami oczekującymi na operację. Otrzymali je:

Prof. dr hab. UM Marek Jemielita

Prof. dr hab. Ewa Straburzyńska-Migaj

dr hab. Szczepan Cofta

dr Hanna Wachowiak-Baszyńska - Kierownik Poradni Transplantacji Serca.

dr Tomasz Urbanowicz - Poradnia Transplantacji Serca .

Po uroczystości zapoznano uczestników z historią i działaniami na rzecz osób po przeszczepie realizowanymi przez Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc a chętnym wręczono deklaracje wstąpienia do Stowarzyszenia.

X. NADZWYCZAJNE WALNE ZEBRANIE CZŁONKÓW S.P.S.

Nadzwyczajne Walne Zebranie Członków odbyło się w dniu 29 sierpnia 2015 roku, w Warszawie ul. Herbsta 2a, w drugim terminie.

Prezes SPS Stanisław Jerusalimcew zapoznał zebranych z Uchwałą Zarządu z dnia 18.07.2015 roku, dotyczącą proponowanych zmian w Statucie SPS i przedstawił ich brzmienie. Odbyło się głosowanie nad przyjęciem zmian w Rozdziale II § 7 pkt 6, § 8 pkt 1d oraz dodaniem punktu 1g do § 8 Statutu SPS. Wszyscy obecni głosowali za zmianami w statucie.

Przyjęto Uchwałę o zmianie w Rozdziale II, § 7 pkt 6 Statutu SPS brzmiącego: „6. propagowanie zdrowego stylu życia” i nadaniu mu nowego brzmienia: „6. propagowanie zdrowego stylu życia jako sposobu pozwalającego zapobiegać i unikać chorób kardiologicznych.”

Przyjęto Uchwałę o zmianie w Rozdziale II, § 8 pkt 1d Statutu SPS brzmiącego: „1d – udzielanie opieki osobom po przeszczepie serca i krwiodawcom” i nadaniu mu nowego brzmienia: „1d – udzielanie pomocy i obejmowanie opieką osób przed i po przeszczepie serca oraz krwiodawców.”

Przyjęto Uchwałę o dodaniu w Rozdziale II, § 8 Statutu Stowarzyszenia SPS punktu 1g brzmiącego: „1g – organizowanie spotkań z młodzieżą i społecznościami lokalnymi na tematy związane z zapobieganiem chorobom kardiologicznym oraz przekazywania informacji o transplatacji serca jako ostatecznej, sprawdzonej metodzie leczenia niewydolności serca.”

Zmiany w statucie pozwolą nam na rozszerzeniu działalności o prowadzenie akcji profilaktyki zapobiegania chorobom kardiologicznym.

XI. 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 są finansowane z ich prywatnych pieniędzy.

Za Zarząd S.P.S.

Prezes Zarządu

Stanisław Jerusalimcew