



Warszawa 28.03.2019 r.

## Sprawozdanie z działalności Zarządu Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc 01 stycznia 2018 – 31 grudnia 2018 r.

### I. STAN OSOBOWY STOWARZYSZENIA

W dniu 31 grudnia 2018 r. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc liczyło **96 członków**, w tym **44 osoby po transplantacji serca**.

**W roku 2018 przyjęto do Stowarzyszenia Przeszczepionych serc 5 osób w tym 4 osoby po transplantacji serca.**

Stan na dzień	Ogółem			Po transplantacji serca		
	ogółem	M	K	ogółem	M	K
31 grudnia 2018 r.	96	50	46	44	28	16

### II. WŁADZE STOWARZYSZENIA

#### Zarząd

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

#### Komisja Rewizyjna

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

W 2018 r. Zarząd Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc odbył 6 protokołowanych zebrań Zarządu, podjął 7 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 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
- całodiennej wycieczce na Słowację ( Szczyrbskie Jezioro, Zamek Spiski, Lewocza )
- warsztatach psychologicznych

#### **XVII ZJAZD wiosenny - Zakopane – oraz Warsztaty Psychologiczne – Walne Zebranie**

**Członków.** W zjeździe " Zakopane 2018 " brało udział 57 osób w tym 22 osoby po transplantacji serca. W dniach od 31 maja do 06 czerwca 2018 roku został zorganizowany XVII zjazd S.P.S. Tym razem odbył się on w Zakopanem w ośrodku wypoczynkowym " Świerk ". Po przyjeździe uczestnicy zakwaterowali się w swoich pokojach. Pierwszy dzień zakończył się spotkaniem w stołówce ośrodka, gdzie zjedzono pierwszy wspólny posiłek. Następnego dnia w piątek odbyły się bardzo interesujące warsztaty psychologiczne na temat " Co daje nam stres ". Warsztaty prowadziła psycholog mgr. Anna Mierzyńska. Następnego dnia w sobotę po śniadaniu uczestnicy zjazdu pojechali na całodzienną wycieczkę na Słowację obejrzeli piękne Szczyrbskie Jezioro i cudowne krajobrazy Słowackich Tatr Wysokich, odbyli długi spacer wokół tego pięknego jeziora.

Pojechali na Słowacki Spisz gdzie zobaczyli pięknie położony Zamek Spiski. następnie pojechali do Lewoczy i zwiedzili przepiękny kościół świętego Jakuba apostoła. W dniu 3 czerwca w niedzielę odbyło się w drugim terminie walne zebranie członków S.P.S. Na początku zebrania uczestnicy podpisali listę obecności , a następnie zarząd zdał sprawozdanie z działalności i sprawozdanie merytoryczne za 2017 rok. W poniedziałek 4 czerwca zorganizowano w celach rehabilitacyjnych dzień sportu, uczestnicy zjazdu mogli wybrać sobie następujące konkurencje: tenis stołowy, mini - golf, rzutki do tarczy ( Dart ), rzut piłką lekarską,. Współzawodnictwo było ostre, wszyscy się świetnie bawili. Zwycięzcom wszystkich konkurencji sportowych wręczono dyplomy, medale, i statuetki. W tym samym dniu co dzień sportu odbyła się uroczysta kolacja w czasie której obchodzono jubileusze przeszczepienia serca. 15-lecie obchodzili: 1) Roman Bugajak 2) Wiesława Fifielska 3) Stanisław Grodzki 4) Mateusz Dolata 5) Bartosz Pietruszewski 5-lecie obchodził Adam Piotrowski. Wszyscy jubilaci zostali obdarowani medalami jubileuszowymi, pamiątkowymi dyplomami honorowymi, oraz drobnymi upominkami w postaci pucharów ( wazonów z logo stowarzyszenia ) oraz serdecznymi życzeniami zdrowia, szczęścia oraz wszelkiej pomyślności.

Kolacja, zabawa i tańce przebiegły w świetnej serdecznej i rodzinnej atmosferze. Wtorek 5 czerwca był dniem wolnym uczestnicy zjazdu udali się na indywidualne spacer, wycieczki ( wjazdy na Gubałówkę, Kasprowy Wierch, czy spacer pod skocznię narciarską ). W środę 6 czerwca po śniadaniu nadszedł czas przygotowań do wjazdu, przyszła pora na pożegnania i życzenia do zobaczenia w przyszłym roku.

### 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:

## **Spotkania z młodzieżą :**

### **1. WARSZAWA**

W dniu 16.02.2018 roku odbyło się spotkanie młodzieży szkolnej z XLIV liceum ogólnokształcącego im. Antoniego Dobiszewskiego z członkami zarządu S.P.S. Stanisławem Jerusalimcewem ( 23 lata po przeszczepie serca ) i Jackiem Kapiszem ( 14 lat po przeszczepie serca ). Spotkanie odbyło się z okazji zapoczątkowanego w latach dziewięćdziesiątych i trwającego do dziś " Szkolnego Tygodnia Kultury " pod patronatem dyrektora szkoły i czułą opieką rady pedagogicznej. W spotkaniu uczestniczyła młodzież z klasy I b i klasy II b o kierunku biochemicznym. Członkowie S.P.S. mówili o medycznych aspektach chorób serca, zapobieganiu tym chorobom i w konsekwencji transplantacjom serca. Próbowali wyjaśnić rodzaje ich schorzeń, które doprowadziły do przeszczepu serca, opowiadali o bardzo ważnej edukacji i świadomości społecznej odnośnie oddawania narządów po śmierci. Opowiadali o ogólnym samopoczuciu po przeszczepie o możliwościach psychofizycznych podczas brania leków immunosupresyjnych. Na zakończenie licealiści obejrzeli 20 minutowy film produkcji hiszpańskiej opowiadający o transplantacji serca, o prognozach transplantacji na przyszłość i o bezinteresownym oddawaniu organów. Film nosił tytuł "ESPERANZA". Spotkanie w którym brało udział 35 osób skończyło się rozdaniem oświadczeń woli, materiałów informacyjnych na temat przeszczepiania organów, szpiku i komórek. Uczniowie otrzymali smycze z logo S.P.S opaski na rękę z logo Poltransplantu, i pamiątkowe długopisy z logo S.P.S. Po zrobieniu kilku pamiątkowych fotografii i serdecznych podziękowań ( z brawami włącznie ) od organizatorów zakończyliśmy bardzo miłe i sympatyczne spotkanie. Spotkanie na temat transplantacji młodzież przyjęła z wielką uwagą , sympatią i skupieniem. Serdeczne podziękowanie za wybranie naszego stowarzyszenia na to spotkanie dla dyrekcji rady pedagogicznej i młodzieży licealnej,

### **2. Nietązkowo pow. Kościan**

Dnia 22 marca 2018 roku na zaproszenie dyrekcji i rady pedagogicznej członkowie Stowarzyszenia Przeszczepionych Serc w składzie- Roman Błażejczak ( 25 lat po transplantacji serca i 7 miesięcy po retransplantacji serca ) oraz Stanisław Kaczorowski ( 16 lat po przeszczepie serca ) uczestniczyli w spotkaniu z młodzieżą w malowniczo położonym Zespole Szkół Ponadgimnazjalnych im. Jana Kasprowicza w Nietązkowie pow. Kościan. Na kolejnych trzech godzinach lekcyjnych zapoznano młodzież z : 1) Osiągnięciami polskiej kardiologii na przestrzeni lat 04.01.1969 ( profesor Mol pierwszy nieudany przeszczep serca, ) przez przełomową pierwszą udaną operację przeszczepu serca z 05.11.1985 r ( profesor Zbigniew Religa ) 2) Z zagrożeniami wynikającymi z zażywania dopalaczy, narkotyków, nikotyny, prowadzenia niezdrowego trybu życia i ich bezpośredniego wpływu na rozwój wszelkich chorób, w tym szczególnie chorób serca i układu krążenia. 3) Zapoznano młodzież z leczeniem chorych metodą transplantacji narządów i tkanek. 4) Zapoznano również z potrzebami chorych oczekujących na przeszczepy organów, wyrabianiem świadomości i edukację w zakresie dawstwa organów. Zapoznano młodzież z prawnymi aspektami pobierania narządów w świetle prawa obowiązującego w Polsce. 5) Zapoznano młodzież z wypełnianiem oświadczeń woli oraz o roli i zadaniach " Poltransplantu " w zakresie planowania, nadzoru i koordynacji działań w tym zakresie. Najwięcej zainteresowania uczestnicy spotkania wykazali w czasie zapoznawania się z historiami z naszego życia w tym schorzeń, które doprowadziły do konieczności przeszczepu serca, a także dobrodziejstwami życia po przeszczepie serca, ciągłej walki z możliwością odrzutu organu i koniecznością przyjmowania leków immunosupresyjnych. Szczególnie zainteresowanie młodzież wykazała historią choroby Romana Błażejczaka, który jako pierwszy w Polsce w 2017 roku po przeżyciu 25 lat po przeszczepie serca został poddany pierwszej w Polsce udanej retransplantacji serca, która została przeprowadzona w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrzu. W czasie prelekcji wielokrotnie podkreślano ogromną

wdzięczność dla rodzin dawców, za wyrażenie zgody na pobranie narządów od ich bliskich i wielki dar życia, który tą decyzją nam i wszystkim pacjentom ofiarowali. Na spotkaniu wręczono uczestnikom oświadczenia woli, materiały informacyjne o przeszczepach i działalności S.P.S. oraz wykonano kilka pamiątkowych fotografii. Serdeczne podziękowania za pomoc w organizacji spotkania z młodzieżą, wspaniałą atmosferę, wyjątkową empatię i zrozumienie uczestników składamy Dyrekcji, Radzie pedagogicznej i Księdzu katechecie pracującemu w tej szkole. Serdeczne dzięki.

### **3. Konferencja Eudonorgan**

14 września 2018 roku w Warszawie w hotelu AIRPORT- OKECIE odbyła się międzynarodowa konferencja naukowa EuDonOrgan - jedna z sześciu takich konferencji, zorganizowanych w kilku krajach Unii Europejskiej. EuDonOrgan w ramach którego odbyła się wyżej wspomniana konferencja, jest programem europejskim, który przez działalność promocyjną oraz szkolenia podnosi świadomość społeczną w zakresie dawstwa, przeszczepiania narządów i tkanek w Unii Europejskiej. O nowych możliwościach medycyny transplantacyjnej, a także o praktycznych aspektach przeszczepiania dyskutowali przedstawiciele: Ministerstwa Zdrowia RP, organizacji transplantacyjnych szczebla rządowego z Polski, Litwy, Czech, Słowacji, Słowenii, Hiszpanii, Łotwy oraz Chorwacji eksperci międzynarodowi, koordynatorzy transplantacyjni, a także dawcy i biorcy narządów. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc reprezentowali prezes-Jacek Kapisz vice prezes-Dariusz Borowski oraz członek zarządu Lech Poliński wszyscy trzej po przeszczepie serca. Konferencję prowadziła pani Danica Avses, MD Slovenija Institute. Założenia programowe EuDonOrgan przedstawiła pani Melania Istrate z Hiszpanii. Pani Ingrida Pucinskaite-Kubik z Komisji Europejskiej zaprezentowała działalność europejską w zakresie pobierania i przeszczepiania narządów. Pan Przemysław Saleta dał świadectwo żywego dawcy nerki dla córki, a pani Małgorzata Rejdych dała wspaniałe i wzruszające świadectwo życia, relacji rodzinnych i ludzkich po kilkunastu latach po przeszczepie serca. W trakcie dyskusji zabrał głos wiceminister zdrowia RP. pan Sławomir Gadomski. W trakcie swojego wystąpienia pan minister zapoznał uczestników konferencji z działaniami podejmowanymi przez ministerstwo zdrowia mającymi na celu dalszy rozwój polskiej transplantologii. W Polsce wykonuje się rocznie około 1500 przeszczepów narządów, natomiast na przeszczep oczekuje rocznie prawie 2000 chorych. Z wyników badań Centrum Badania Opinii Społecznej wynika, że 80% Polaków jest gotowych oddać po śmierci swoje narządy do przeszczepu, jednak 75% z nich nigdy nie rozmawiało o tym ze swoimi bliskimi. Prawo polskie pozwala na pobranie narządów jeśli zmarły nie zgłosił za życia swojego sprzeciwu. Często się zdarza, że bliscy osoby zmarłej, nie znając woli zmarłego wyrażają swój sprzeciw. Od roku 2010 " Poltransplant " zatrudnia szpitalnych koordynatorów pobrania narządów od dawców zmarłych, natomiast w ramach programu Rozwoju Medycyny Transplantacyjnej na lata 2011 - 2020 w roku 2018 utworzono stanowisko koordynatora pobierania i przeszczepiania w Polsce nerek od dawców żywych to jest zaledwie 5% wszystkich przeszczepów nerek i w porównaniu z innymi krajami europejskimi jest bardzo niska, np. w Szwajcarii to 39 %, w Holandii 57%, a średnia europejska to prawie 30 %. Poltransplant, Ministerstwo Zdrowia, a także organizacje pacjenckie w tym Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc zarówno dawców jak i biorców narządów prowadzą liczne programy edukacyjne i kampanie społeczne, których celem jest promocja transplantacji. Jedną z takich kampanii był kolejny " Bieg Po Zdrowie " który wystartował 15 września 2018 roku o godzinie 12 z parku świętokrzyskiego przy PKiN w Warszawie. Wzieli w nim udział uczestnicy konferencji, dawcy i biorcy narządów, lekarze, sportowcy, celebryci, dziennikarze, a także liczni mieszkańcy stolicy.

### **4. Konferencja w Ministerstwie Zdrowia RP.**

21 listopada 2018 roku w gmachu Ministerstwa Zdrowia odbyła się konferencja prasowa na której został ogłoszony pilotaż programu: " Koordynowanej Opieki nad Pacjentem z Niewydolnością Serca ". Na tej konferencji prasowej głos zabrał i nakreślił ogólne zasady tego programu minister zdrowia pan Łukasz Szumowski. Po nim głos zabrał prezes Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego. Po konferencji prasowej odbyło się spotkanie, w którym brali udział przedstawiciele ministerstwa zdrowia, polskiego towarzystwa kardiologicznego, dyrektorzy narodowego funduszu zdrowia, dyrektorzy szpitali, lekarze kardiolodzy oraz przedstawiciele organizacji pacjentów. Stowarzyszenie Przeszczepionych Serc reprezentowali: prezes- Jacek Kapisz i vice-prezes Dariusz Borowski. Program

" Koordynowanej Opieki nad Pacjentem z Niewydolnością Serca " to program przygotowany przez Ministerstwo Zdrowia przy współpracy Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego. Jest to unikalny w skali światowej projekt o charakterze Narodowego Programu na rzecz skutecznego zapobiegania i leczenia niewydolności serca, oraz kompleksowej opieki nad pacjentami z tą chorobą. Jego wprowadzenie pozwoli na uzyskanie najlepszych możliwych wyników klinicznych w opiece nad chorymi i zapewni aktywny nadzór nad przebiegiem choroby, oraz poprawi świadomość pacjentów. Tym programem od stycznia 2019 roku początkowo zostanie objętych 5 tysięcy pacjentów z niewydolnością serca, których leczenie we współpracy z lekarzami Podstawowej Opieki Zdrowotnej ( oczywiście z tymi co przystąpią do programu ) będzie koordynowało na terenie całego kraju 6 szpitali kardiologicznych. Jest to pierwszy taki projekt w europie i prawdopodobnie na świecie. Miejmy nadzieję, że się powiedzie i z czasem obejmie większość chorych z ostrą niewydolnością serca. Jak podają statystyki na niewydolność serca choruje około 1 miliona Polaków, natomiast statystycznie 12 milionów jest zagrożonych tą chorobą. Rocznie zapada na nią 220 tysięcy osób, a do 2030 roku liczba chorych może wzrosnąć o połowę.

## **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 i przedstawienia aktualnych faktur dotyczących danej procedury usprawniającej.

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

## **VII. POMOC CZŁONKOM**

1. W ramach pomocy socjalnej dla osób przeszczepionych, członków S.P.S. zrefundowano zakup leków do kwoty 200 zł ( rocznie ) na przeszczepionego co dało kwotę 7000 P.L.N.
2. Została udzielona zapomoga finansowa w wysokości 1000 P.L.N. Pomoc została przyznana ze względu na nagłe pogorszenie się stanu zdrowia wymagające zakupu dodatkowych leków oraz dodatkowych dojazdów na konsultacje medyczne.
3. Jedna osoba została zwolniona z opłaty za zjazd " Zakopane 2018 r " z powodu bardzo niskich dochodów.
4. Z powodu bardzo niskich dochodów i ciężkiej choroby, jednej osobie sfinansowaliśmy 120 PLN do opłaty za uczestnictwo w zjeździe integracyjnym " Zakopane 2018 rok ".

## **VIII. 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 naszych prywatnych pieniędzy.**

Za Zarząd S.P.S.

Prezes Zarządu

**JACEK KAPISZ**