

Gliwice 12 marca 2011 r.

Sprawozdanie z działalności Śląskiego Stowarzyszenia Chorych na SM „SEZAM” za rok 2010

W roku 2010 odbyło się 10 cyklicznych spotkań Sezamu zgodnie z ustalonym harmonogramem w siedzibie Stowarzyszenia w MDK w Gliwicach-Bojkowie .

Zarząd zbierał się na spotkaniach roboczych dwa razy w każdym miesiącu oraz w okresie letnim, poza aktywnym okresem działalności Stowarzyszenia. Omawiano wnikliwie bieżące sprawy stowarzyszenia, organizacje kolejnych imprez, spotkań, ustalano listę gości oraz tematy ich wystąpień. Rozpatrywano indywidualne wnioski członków dotyczące ich leczenia oraz weryfikowanie faktur do pokrycia z 1 %.

Z końcem 2010 roku szeregi Stowarzyszenia liczyły 244 członków.

Podczas cyklicznych spotkań gościliśmy wielu lekarzy specjalistów, którzy poszerzali naszą wiedzę w zakresie diagnozowania, leczenia SM i chorób współistniejących. Referaty wygłosili między innymi:

- światowej sławy psycholog Wanda Wegener - warsztaty psychologiczno-terapeutyczne
- specjalista neurolog dr Katarzyna Kubicka – „Kwalifikacja do programów terapeutycznych i możliwości leczenia”
- specjalista neurolog dr Maciej Maciejewski – „ Leczenie i diagnostyka SM – pierwsze objawy”

- specjalista neurolog dr Gabriela Duda „ Depresja w SM”, programy dla pacjentów niekwalifikujących się na Interferon, „Bóle w SM”
- specjalista urolog „ Problemy urologiczne w SM”
- prof. Bogdan Mazur „ Badania biochemiczne, pobieranie materiału, błędy przed laboratoryjne i po stronie pacjenta oraz interpretacja wyników”

Ważnym zadaniem Stowarzyszenia było i jest propagowanie, promowanie i pozyskiwanie funduszy na jego działalność w województwie śląskim oraz na terenie całego kraju, a także poza jego granicami.

W ramach tego zadania podjęto działania:

- ✓ przez cały rok pozyskano sympatyków, darczyńców, sponsorów poprzez nagłośnienie działalności Sezamu w prasie, radiu i telewizji o zasięgu wojewódzkim i krajowym
- ✓ uczestniczono w marcowym przemarszu w ramach Gliwickiej Kampanii 1 %
- ✓ podczas wakacji odbył się Międzynarodowy Rajd Rowerowy na rzecz Sezamu i propagowania jego idei, w którym aktywnie uczestniczył jeden z naszych członków oraz nawiązano współpracę z bliźniaczym stowarzyszeniem w Niemczech
- ✓ we wrześniu bawiliśmy się w Bytomiu na koncercie zorganizowanym na rzecz stowarzyszenia „ Sezam pełen rocka” Nad koncertem patronat objął Prezydenta miasta Bytomia.
- ✓ 11 listopada podczas trwania Turnieju Tenisowego o Puchar Orła Białego w Bytomiu odbyła się kampania informacyjna na rzecz Stowarzyszenia

- ✓ Po raz trzeci na rzecz stowarzyszenia został zorganizowany Bal Andrzejkowy, który okazał się olbrzymim sukcesem. Zdobyliśmy nowych sympatyków i przyjaciół Sezamu, oraz licznych darczyńców, ludzi wrażliwych na problemy chorujących na SM.
- ✓ Niezapomniane, pełne wzruszeń chwile przeżyliśmy na spotkaniach wielkanocnym i opłatkowym.
- ✓ Rozrywki dostarczyła nam Majówka, fantastycznie integrująca całą grupę. Dwudniowy wyjazd pozwolił na aktywne i spontaniczne spędzenie czasu na śpiewie, tańcu, treningu nordic walking, rozgrywkach sportowych i degustacji przepysznych, obfitych posiłków.
- ✓ Z dotacji UM Gliwice po wygranym konkursie zdobyto środki i zorganizowano w siedzibie stowarzyszenia Piknik rodzinny, gdzie jak podczas majówki trwała zabawa, nauka salsy, wspólne śpiewy, a dla chętnych joga, porady wizażu, tatuaże i oczywiście masaże relaksacyjne.
- ✓ W ramach rehabilitacji uczestniczyliśmy w dziesięciodniowym turnusie rehabilitacyjnym w Dusznikach Zdrój, który prawie w całości opłacony był z funduszu Stowarzyszenia. Skorzystało z tego wyjazdu 60 naszych członków.

Sprawą otwartą i nadal aktualną jest walka o możliwość wydłużenia leczenia dla pacjentów po trzyletniej terapii lekowej, dla tych którym odmówiono leczenia mimo spełnienia warunków kwalifikacji , oraz uzyskanie możliwości alternatywnego leczenia dla innych pacjentów refundowanego przez NFZ. Rozmowy w tej sprawie przeprowadzaliśmy bezpośrednio z przedstawicielami NFZ-u, przy współpracy z zarządem PTSR.

Największym i najważniejszym osiągnięciem i sukcesem Stowarzyszenia w 2010 roku jest powołanie do życia poradni neurologicznej dla chorych na SM. Istnienie jej zawdzięczamy naszemu członkowi Sezamu panu Mirosławowi Polakowi, który ją zaprojektował oraz uporowi i determinacji w poszukiwaniu

sponsorów, darczyńców, a później firmy wykonującej prace remontowo-adaptacyjne, nadzorowaniu rzetelnego wykonawstwa pani Karolinie Kropornickiej oraz Mieczysławowi Koszce.

Oficjalne jej otwarcie odbyło się 20 października 2010 r.

W naszej poradni przyjmują wysokiej rangi specjaliści neurologicy dr Katarzyna Kubicka oraz dr Maciej Maciejewski.

Wszystkie wizyty w poradni dla członków Sezamu są bezpłatne. W poradni skorzystać można również z profesjonalnego masażu leczniczego wykonywanego przez rehabilitantkę panią Barbarę Tyrpień.

Podsumowując rok 2010, był to rok ciężkiej, wytrwałej i owocnej pracy ukoronowanej wieloma sukcesami. W imieniu zarządu dziękujemy wszystkim tym, którzy aktywnie wspierali nas w tych działaniach.

Członek Zarządu
Bogusława Dyrbuś