



**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI  
ŚLĄSKIEGO STOWARZYSZENIA CHORYCH NA SM „SEZAM”  
ZA ROK 2019**

1. Minął już trzynasty rok działalności Stowarzyszenia Sezam .
2. Stowarzyszenie Sezam na koniec 2019 roku liczyło 725 członków.
3. Stowarzyszeniem w 2019 roku kierował zarząd w składzie:  
Prezes: Karolina Kropornicka  
Vice: Natalia Kudzielko  
Skarbnik: Natalia Sitek  
Sekretarz: Karolina Okulińska  
Członek: Krystyna Tyrpień - Golder  
  
Komisja Rewizyjna:  
Zbigniew Kowalczyk  
Justyna Herwy  
Sebastian Konieczny
4. Najważniejszym celem Śląskiego Stowarzyszenia chorych na Sm Sezam był rozwój Pationu, czyli Centrum Rehabilitacyjnego dla Chorych na Stwardnienie Rozsiane mieszczącego się w Gliwicach przy ul. Śliwki 12. Wszystkie działania prowadzone w 2019 roku przez stowarzyszenie

miały za zadanie zdobycie środków finansowych na rozbudowę i działalność tej inwestycji.

5. Przez cały rok spotkania członków stowarzyszenie odbywały się w MOK Guido w Zabrze.
6. W 2019 roku odbyło się 10 spotkań członków Stowarzyszenia Sezam, oraz 11 spotkań zarządu.
7. Na comiesięcznych, sobotnich spotkaniach członków stowarzyszenia gościliśmy wielu lekarzy, specjalistów różnych dziedzin, zajmujących się badaniami i leczeniem stwardnienia rozsianego w swoich klinikach, szpitalach i poradniach. Między innymi mieliśmy możliwość wysłuchania wykładów „Flawonoidy”, Maciej Świat, „Czy aktywność fizyczna ma wpływa na rozwój stwardnienia rozsianego”, dr Katarzyna Kubicka - Bączek „Wtórna postać stwardnienia rozsianego”, dr Natalia Niedziela „Atrofia mózgu w SM”, prof. dr hab. Jadwiga Jaśko-Ochojska „W życiu są ważne dobre chwile”.
8. Dzięki działalności zarządu Sezamu członkowie mogli brać udział w wielu formach rehabilitacji, a mianowicie:
  - rehabilitacji indywidualnej w Centrum Rehabilitacji
  - w grantach przeznaczonych na rehabilitację dla mieszkańców z Gliwic, Zabrze, Rudy Śląskiej i Rybnika
  - rehabilitacji domowej
  - korzystania ze sprzętu rehabilitacyjnego, który można wypożyczyć do domu

9. Nasi członkowie bawili się 9 stycznia 2019 r. na zabawie karnawałowej „Wiśniowy sad”, a 1 marca 2019r. panie bawiły się na „Babskim Combrze” w Patonie.

10. Przy zamku w Chudowie 26 maja byliśmy współorganizatorami obchodów Świtowego Dnia Chorych na Stwardnienie Rozsiane wspólnie z kadrą medyczną oddziału neurologicznego w Ochojcu. Chorzy mogli spotkać się z neurologiem, pielęgniarką i psychologiem tamtejszego oddziału. Przy tej okazji była fantastyczna zabawa o charakterze rycerskim dla całej rodziny oraz można było wziąć udział w doświadczeniach alchemika, a także podziwiać pokazy tańców średniowiecznych i wysłuchać muzyki z tej epoki.

11. Corocznie próbujemy aktywnie pozyskiwać fundusze na działalność statutową stowarzyszenia.

W 2019 roku fundusze pozyskiwaliśmy poprzez:

- dotacje z funduszy europejskich
- zapoczątkowaną przez Radosława Szostaka i cały czas trwającą akcję zbierania nakrętek plastikowych na rzecz Sezamu.
- rozprawdzanie przy różnych okazjach ulotek informacyjne o Sezamie i Patonie.

12. Członkowie stowarzyszenia mogli brać udział w kilku programach finansowanych z funduszu unijnego:

1. Skoordynowane Usługi Zdrowotne :

Liczba uczestników: 140

Liczba godzin konsultacji koordynatora usług medycznych; 117

Mieli oni możliwość z korzystania z konsultacji wielu lekarzy specjalistów koordynowanych przez neurologa dr Beatę Łabuz-Roszak. Uczestnicy

skorzystali z nefrologa, okulisty, kardiologa, seksuologa, dermatologa, dietetyka, urologa, ginekologa, psychologa, psychiatry, alergologa, rehabilitanta.

Liczba godzin rehabilitacji stacjonarnej wyniosła 1905.

Wykonywana także badania diagnostyczne: badania laboratoryjne, rezonans magnetyczny, densytometria, USG, TRG, badanie przepływów.

Funkcjonowało 6 miejsc opieki medycznej obsługiwanych przez opiekuna, 4 pielęgniarki i 12 asystentów.

2. Dom Diennej Pomocy do dnia 31.07.2019:

Liczba uczestników: 99

Liczba miejsc dostępnych w DDP wyniosła 25.

Obsługa: 4 pielęgniarki, 2 opiekunów, 12 asystentów

Zorganizowano 18 wyjazdów kulturalno – rozrywkowych: wyjazd Rudziniec (techniki wyrabiania dzwonów i relaksowanie się nad jeziorem), Radiostacja Gliwicka, Pocysterski Zespół Klasztorno-Pałacowy w Rudach, Zoo w Chorzowie, ogrody Kapias, Pałac Schoena - Muzeum w Sosnowcu, Zwiedzanie Skansenu wsi Śląskiej połączone z woskowaniem pisanek, sztolnia Królowa Luiza w Zabrze, Gospoda u Wrochema, Palmiarnia w Gliwicach, Muzeum Powstań Śląskich w Świętochłowicach, wyjazd do Muzeum browarnictwa w Tychach, Muzeum Śląskiego w Katowicach.

Uczestnicy mogli skorzystać z usług kosmetyczki, fryzjera, podologa, dietetyka, logopedy, masażysty, prawnika, pielęgniarki oraz psychologa.

DDP oraz członkowie stowarzyszenia wzięli udział w wielu warsztatach : wykonywania kanap z palet, zajęcia tai-chi, muzykoterapii, tworzenia kartek okolicznościowych , wyrobu biżuterii, fotograficznych, kulinarnych, robótek na paluszkach, szycia, tworzenia koszy wiklinowych, plastycznych, druku 3D, grawerowania na szkle, florystycznych.

3. Sami Możemy II edycja od dnia 01.09.2019:

Liczba uczestników około 140

Uczestnicy mogli skorzystać z usług psychologa, fryzjera i fizjoterapeutów.

W ramach projektu zorganizowano zabawę andrzejkową oraz wyjście do Teatru Rozrywki w Chorzowie

13. Z inicjatywy Stowarzyszenia 28 października została zorganizowana III Konferencja Popularnonaukowa „Chory na stwardnienie rozsiane we współczesnym świecie”, która odbyła się w budynku Politechniki Śląskiej, Wydział Organizacji i Zarządzania w Zabrzu podczas której mogliśmy wysłuchać ciekawych wykładów : „Szczepienia u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym – czy są bezpieczne” Anetta Lasek-Bal, „Chory ze stwardnieniem rozsianym w gabinecie stomatologicznym” dr hab. Beata Łabuz-Roszak, „ Skuteczna walka z SM – czym to możliwe, na czym polega, od czego, od kogo to zależy” lek. Małgorzata Gardzińska

14. W 2019 r. zadaliśmy o propagowanie Sezamu jego działalności i funkcjonowania poprzez udział w audycjach radiowych, ukazywały się artykuły w gazetach, działała strona internetowa oraz portal na facebooku. Panie Karolina Kropornicka oraz Natalia Sitek wzięły udział w XIII Forum Organizacji Pacjentów. Powstał kanał na Internecie gdzie będą pojawiać się filmy związane z Sezamem.

15. 30 listopada zorganizowany został „Wieczór Andrzejkowy na miotle”

Zabawa, poczęstunek, gry i zabawy w miłym towarzystwie.

16. Nadal odprawiane są w naszej intencji msze o uzdrowienie. Msze odbywają się w bojkowskim kościele.
17. Tradycyjnie w grudniu 2019 r. odbyło się spotkanie opłatkowe na którym oprócz życzeń i łamania się opłatkiem zebrani otrzymali pamiątkową świeczkę. Spotkanie uświetnił chór gospel "Z Miłości" .
18. Dziękujemy wszystkim za zaangażowanie, promowanie Sezamu, pracę na jego rzecz i czynne uczestnictwo w spotkaniach i wszelkiego rodzaju aktywności . Zachęcamy do dalszej współpracy.

Podsumowując, założone cele statutowe Stowarzyszenia Sezam są na bieżąco realizowane.

Prezes:

Karolina Kropornicka

Członkowie zarządu

Vice: Natalia Kudzielko

Skarbnik: Natalia Sitek

Sekretarz: Karolina Okulińska

Członek: Krystyna Tyrpień - Golder