



Poznań, dnia 14.05.2024 r.

## Zaproszenie

Zarząd Główny Stowarzyszenia Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne zaprasza na Nadzwyczajny Walny Zjazd Członków Stowarzyszenia, który odbędzie się w dniu **29.06.2024 r. o godz. 11<sup>00</sup>** w sali konferencyjnej, na II piętrze, Kliniki Hematologii i Transplantacji Szpiku w Poznaniu, ul. Szamarzewskiego 82/84

### Porządek spotkania:

- I. Powitanie, wybór przewodniczącego i protokolanta NWZ,
- II. Przedstawienie wniosku Zarządu o rozwiązaniu Stowarzyszenia, dyskusja, głosowanie nad wnioskiem,
- III. Wybór likwidatora, głosowanie,
- IV. Decyzja o przeznaczeniu majątku pozostałego po likwidacji.

Prezes ZG SCWSK  
Zbigniew Babiak

## **POSTSCRIPTUM**

Liderzy Stowarzyszenia na zakończenie swojej działalności, dzielą się z Państwem, którzy złożyli deklarację przystąpienia, refleksją na temat 20 lat społecznego działania na rzecz dobra wspólnego. Ocena tych działań należy do Państwa!

W wielkim skrócie: w tym czasie organizowane były wakacje dla dzieci i młodzieży, warsztaty dla rodziców najmłodszych dzieci, warsztaty dla dorosłych. Podejmowane były interwencje w ośrodkach służby zdrowia, po zgłoszeniu nieprawidłowości przez chorych lub rodziny, na terenie całej Polski: podkarpackie, opolskie, pomorskie, wielkopolskie, kujawsko-pomorskie.

Drogowskazem działań był list intencyjny: [http://www.scwsk.org.pl/scwsk\\_main/wp-content/uploads/2014/11/list\\_intencyjny.pdf](http://www.scwsk.org.pl/scwsk_main/wp-content/uploads/2014/11/list_intencyjny.pdf) ), publiczna deklaracja doprowadzenia w Polsce do organizacji specjalistycznego leczenia skaz krwotocznych. Ośrodki Leczenia powstały, od 2019 r. podpisywane są umowy na wykonanie zadań opisanych w Narodowym Programie Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.

W 2008 r. Stowarzyszenie zainicjowało konferencję na temat poprawy leczenia hemofilii i pokrewnych skaz krwotocznych. Gospodarzami konferencji było Narodowe Centrum Krwi i nasze Stowarzyszenie. Owocem konferencji była deklaracja wiceministra zdrowia o planowanych zmianach. W praktyce kilka miesięcy po konferencji Ministerstwo Zdrowia ogłosiło powstanie i wdrożenie Programu profilaktycznego dla dzieci z hemofilią A i B, o który od lat zabiegało całe środowisko na czele ze specjalistami.

Od 2011 do 2023 r. braliśmy czynny udział w powstawaniu trzech edycji Narodowego Programu Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne. Praca przy każdej z edycji to kilkanaście spotkań w Warszawie lub online. Proponowane przez Stowarzyszenie, do tekstu programu, zmiany w większości zostały uwzględnione.

Jako jedyna organizacja zgłosiliśmy zgodnie z obowiązującą procedurą, wniosek o rekomendację Towarzystwa Naukowego Medycyny Ratunkowej dla zawartych w NPLCH i PSK :”Strategii postępowania w przypadkach działań z zakresu ratownictwa medycznego”

Po uzyskaniu rekomendacji zgłosiliśmy wniosek do NCK o opracowanie procedur wykonawczych dla ratownictwa medycznego w przypadku udzielania pomocy chorym na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne. Współpracując z Departamentem Ratownictwa Medycznego Ministerstwa Zdrowia i z Grupą ds. Hemostazy Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów powstały: „Dobre praktyki postępowania dyspozytorów medycznych, zespołów ratownictwa medycznego oraz SOR/IP wobec pacjenta z hemofilią lub pokrewną skazą krwotoczną”. Podpisane zostały przez Ministra Zdrowia i obowiązują System Państwowego Ratownictwa Medycznego w całym kraju. Ciekawostką jest fakt, że dla zdefiniowanych grup chorych tylko dwie mają opracowane dobre praktyki: dla zawałów serca i udarów mózgu. Jesteśmy więc trzecią grupą, choć nieliczną w odróżnieniu od dwóch pierwszych. Świadczy to o uznaniu argumentów przedstawionych w strategii postępowania opisanej w programie przez ekspertów i determinacji Stowarzyszenia.

W ubiegłym roku podjęliśmy próbę przekazania Stowarzyszenia w ręce młodych rodziców. Zadania postawione przed nimi okazały się zbyt trudne, próba poniosła fiasko. Przeciwdziałaliśmy przejęciu nazwy Stowarzyszenia przez nowo powołaną fundację i tak doszliśmy do etapu poddania wniosku o rozwiązanie Stowarzyszenia pod osąd członków.

Liderzy Stowarzyszenia uważają, że zawarte w” liście intencyjnym” zadania zostały wykonane do nowych potrzebni są nowi, chętni i zaangażowani ludzie. Czas płynie nieubłaganie, po 20 latach pracy społecznej w SCWSK i 14 latach w PSCH , mając 70+ w metryce rezygnujemy, życząc wszystkim wszystkiego dobrego.

W związku z powyższym mamy prawo zakładać, że okażą Państwo odrobinę szacunku dla wspólnego dorobku i wezmą udział w podjęciu tak ważnej i wspólnej decyzji.