



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia



Mały Książę

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Nr 1 (24) 2010

W numerze:

- Kondzio i wolontariuszka Ela
- Podróż w głąb Afryki
- O stomatologii i rehabilitacji w Domu Małego Księcia
- Rozmowa z twórcami spotu reklamowego
- Wspomnienie o Konradku
- Zestawienie wyników działalności finansowej za 2009 rok
- Akcje prowadzone na rzecz hospicjum



Kolejne potrzebujące dzieci



Witam Państwa bardzo serdecznie,

Rozmawiałem ostatnio z rodzicem ciężko chorego 2-letniego dziecka, które połowę swego krótkiego życia spędziło w szpitalu. Jako że ma kochającą rodzinę, zawsze towarzyszył mu ktoś bliski. Można więc powiedzieć, że cała rodzina uczestniczy w dramacie ciężkiej choroby dziecka.

Otóż matka tego dziecka, w wielkich emocjach, w poczuciu bezradności, zadała mi pytanie: „proszę mi wyjaśnić jak to jest, że moje dziecko „nie nadaje” się do objęcia opieką przez hospicjum dziecięce, bo choroba jest ciężka, lecz nie postępująca, czyli moje dziecko jest za mało chore, a gdy pogotowie zabiera moje dziecko z ciężką infekcją do szpitala, to nie może tam przebywać zbyt długo, bo jest za ciężko chore i nie ma możliwości dalszego leczenia”.

Nie jest to odosobniony przypadek, kiedy dziecko nie może być objęte opieką hospicjum (kryteria ustala Narodowy Fundusz Zdrowia), a pomoc w szpitalu jest doraźna, udzielana między kolejnymi ciężkimi infekcjami. Po powrocie dziecka do domu rodzina cieszy się jego obecnością czasami tylko kilka dni, do kolejnej, ciężkiej infekcji.

Podjęliśmy decyzję, by zapełnić tę lukę, w której jest tyle cierpienia i bezradności, powołując Poradnię Medycyny Paliatywnej. Oczywiście, póki co, nie możemy liczyć na żadne kontrakty z NFZ, bo w tym roku nie zostały ogłoszone żadne nowe kon-

kursy na świadczenia medyczne. Byłoby jednak zaniedbaniem, gdybyśmy czekali na nie kolejne 8-10 miesięcy. Powołanie Poradni Medycyny Paliatywnej wiąże się z koniecznością zakupu sprzętu, nowymi etatami, ale – dzięki Bogu i Wam – uda nam się objąć opieką kolejną grupę „zapomnianych” dzieci i ich rodziny. Analizując doniesienia prasowe na przestrzeni ostatnich lat, właśnie dzieci z tej grupy, i najczęściej samotnie wychowująca je matka, uczestniczą w tzw. samobójstwie poszerzonym, kiedy to matka ginie wraz w dzieckiem rzucając się do rzeki, pod koła pociągu, czy skacząc z dachu wieżowca. Poza zaskoczeniem czy współczuciem, które towarzyszą takim doniesieniom, winniśmy podjąć aktywną, rzeczywistą troskę o te rodziny, udzielając im wsparcia. Do tego więc Was, Drodzy Państwo zachęcam przy okazji rozliczeń podatkowych i do przekazania 1% podatku. Jednocześnie raz jeszcze dziękuję za wszelkie wsparcie, którego udzielacie naszemu hospicjum.

Aha. Bym zapomniał. Chciałem Państwu powiedzieć (a właściwie napisać), że Kabaret Ani Mru Mru, który widzicie na naszej stronie internetowej, na billboardach czy w telewizji, od lat jest naszym darczyńcą. Chwała im za dar serca i czas, za pomysł i zaangażowanie w przygotowanie filmu oraz za pełną bezinteresowność. Termin charytatywnie w 100% oddaje postawę wszystkich uczestniczących w realizacji tego filmu.

Z pozdrowieniami i życzeniami Pokoju i Dobra!

O. Filip Buczyński - prezes LHD

Numer konta bankowego:

Bank Millennium S.A. 03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

Mały Książę

Lubelskiego Hospicjum Dla Dzieci

Informator

Adres redakcji:

20-828 Lublin

ul. Lędzian 49

Tel. 81/53 71 373

Fax: 81/53 71 396

www.hospicjum.lublin.pl

Patronat medialny:

Maik

MEDIACOM
People First Better Results

Druk:

DRUKARNIA
magic



Julitka - podopieczna hospicjum z mamą

Informator redagują pracownicy i wolontariusze Hospicjum

Kondzio

Jest taka książka Erica-Emmanuela Schmitta pt. „Oskar i Pani Róża”, która chwytą za serce. To opowieść o nieuleczalnie chorym chłopcu i wolontariuszce. W istocie jednak to zdecydowanie więcej niż historia pacjenta hospicjum, to książka o nas – dorosłych, naszych troskach, błędnych ścieżkach, marzeniach, lękach i porażkach. Przeczytałam ją jednym tchem a potem... Potem zostałam wolontariuszką w Hospicjum Małego Księcia!

Jednym z moich podopiecznych jest Konrad, a właściwie Kondzio, bo tak wszyscy się do niego zwracamy. Chłopiec ma 7 lat i choruje na Zespół Evansa. Jadąc na pierwszą wizytę do nowego podopiecznego, nie ukrywam, obawiałam się tego, co mogę zastać. Tymczasem ta pierwsza, jak i każda kolejna, wizyta ukazała moim oczom niesamowicie żywiołowego, chętnego do zabaw i wręcz rozrabiającego chłopca! W trakcie spotkań męczymy się my – zdrowe wolontariuszki, a nie on – chory chłopiec.

Kondzio jest dzieckiem bardzo ciekawym ludzi i świata. Jego towarzyskość sprawia, że przy każdej wizycie już na progu jesteśmy radośnie witane. Mama Konrada częstuje nas herbatą, a Konrad, z godną podziwu konsekwencją, pilnuje, by herbata została wypita do końca. Z każdym miesiącem widzimy jak chłopiec się rozwija, odkrywa nowe rzeczy, formy zabaw. Nieocenione w osiągnięciu takich rezultatów są wizyty pani nauczycielki, która raz na tydzień przeprowadza z Konradem lekcje.

Ostatnimi czasy Kondzio zafascynowany jest puzzlami. Paraduje z nimi dumnie, trzymając je pod pachą. Dostęp do gry nie jest łatwy, ale niektórym się udaje. Oprócz układanek Konrad uwielbia zabawy w chowanego oraz przejażdżki samochodem – wspaniałym prezentem od hospicjum. Zimą, z powodu choroby, nie może wychodzić na zewnątrz, dlatego też czeka z utęsknieniem na lato. Wtedy może swobodnie jeździć po drodze

wokół domu, chodzić na truskawki i zrywać inne dary natury, którymi chętnie nas częstuje. Na wiosnę z utęsknieniem czekamy również i my – wolontariuszki: będzie gdzie uciekać, kiedy Kondzio zechce którąś z nas uszczypnąć czy pociągnąć za włosy, co, mam wrażenie, lubi równie mocno jak puzzle.

Kondzio ma także wspaniałe rodzeństwo: 5-letnią siostrę Karolinę oraz 8-letniego brata Kamila. Karolinka bardzo lubi tańczyć, ma niesamowite szczęście w grach planszowych i zmysł do układanek, co mieliśmy okazję sprawdzić w trakcie ostatnich wizyt. Kamil chodzi już do II klasy szkoły podstawowej. Kiedy jesteśmy w odwiedzinach u Konrada, pomagamy także Kamilowi w nauce, a właściwie jedynie powtarzamy z nim zadane lekcje, bo radzi sobie, jak na zwrozonego ucznia przystało, wyborowo. Całe rodzeństwo świetnie się ze sobą dogaduje, a zabawy, co ciekawe, przebiegają bez większych sprzeczek i konfliktów.

„(...) codziennie patrz na świat, jakbyś oglądał go po raz pierwszy” – napisał E.E. Schmidt we wspomnianej na wstępie książce – mam wrażenie, że Kondzio, choć nieświadomie, doskonale tę misję wypełnia.

Elżbieta Korgul - wolontariuszka



Podróż w głąb Afryki

W tym roku na obóz zimowy wybraliśmy się do Tomaszowa Lubelskiego.

To miasteczko malowniczo położone pośród roztoczańskich wzgórz i lasów, sprzyjało spacerom, wycieczkom i obcowaniu z dziką przyrodą.

Tematem przewodnim naszych spotkań była Afryka.

Dzięki zajęciom terapeutycznym, na których rozmawialiśmy o kluczowych sprawach dotyczących śmierci oraz żałoby, obozowicze mogli stać się prawdziwymi dziećmi Afryki. Poznawali ich potrzeby, odkrywając przy tym własne, głęboko skryte w sercu.

Uczestnictwo w codziennej Mszy Św. dało możliwość głębokiej modlitwy za bliskich oraz uświadomiło, że człowiekowi we wszystkich przeżywanych cierpieniach towarzyszy Bóg.

Nie zabrakło też dobrej zabawy i wspaniałych wycieczek po pięknych lasach Roztocza, dzięki którym uczestnicy mieli okazję lepiej się poznać i z otwartym sercem chłonąć uroki przyrody.

Dla dzieci i młodzieży przygotowany został wspaniały kulig. Ruszając po ośnieżonej, nierównej i wyboistej drodze, obozowicze wjechali do pokrytego białym puchem lasu i podziwiali pokryte świeżym śniegiem pola. Niekiedy na ostrych zakrętach, przechylające się sanie wywoływały wybuchy śmiechu i radości.

W drodze powrotnej towarzyszyły mi wspomnienia i myśl o tym, jak ważne dla dzieci i młodzieży są obozy terapeutyczne. Wzbogacają one wiedzę na temat sposobów radzenia sobie z przegnąbającym uczuciem żałoby, a także doskonałą kontakty z rówieśnikami. Program realizowany w czasie wyjazdów pomaga uświadomić uczestnikom, że nie są sami w bolesnych doświadczeniach. Poznają innych, którzy także stracili bliskich i mogą skorzystać z profesjonalnej pomocy.

Anna Dyoniziak (pedagog)

II EDYCJA AKCJI TWÓJ DAR SERCA DLA HOSPICJUM !!!

Celem tego przedsięwzięcia jest cykliczna zbiórka środków pieniężnych w szkołach województwa lubelskiego na rzecz Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie.

Poza finansowym aspektem ważny jest również wychowawczy wymiar tej akcji. Dzieci i młodzież angażując się w taką akcję, mają możliwość lepszego zrozumienia potrzeb swoich rówieśników, którzy wymagają pomocy i wsparcia. Zaangażowanie młodych ludzi w takie przedsięwzięcie jest dla nich informacją o rzeczywistych efektach ich aktywności na rzecz osób potrzebujących.

Efekty, te materialne, jak i społeczne, po pierwszej edycji akcji „Twój Dar Serca dla Hospicjum” potwierdziły tezę, że to, co wartościowe warto wspierać, że jest to ważny element budowania społeczeństwa obywatelskiego. Dla niektórych młodych ludzi akcja ta stała się początkiem pracy na szerszą skalę w wolontariacie.

Koordinatorem akcji jest Społeczne Gimnazjum i Liceum im. Jana III Sobieskiego w Lublinie.

Patronat honorowy nad akcją objęli: Wicewojewoda Lubelski Henryk Strojnowski, Lubelski Kurator Oświaty Krzysztof Babisz oraz Poseł do Parlamentu Europejskiego - Prof. Lena Kolarska-Bobińska.

W ubiegłym roku na apel o zbiórkę pieniędzy na rzecz naszego hospicjum odpowiedziało ponad 300 szkół z regionu. Udało się wtedy zebrać kwotę blisko 200 tys. zł., która została przeznaczona na wsparcie wybudowanego sanatorium dla dzieci - Domu Małego Księcia przy ul. Lędzian w Lublinie.

Tegoroczny finał zbiórki odbędzie się w kwietniu w hali MO-SiR. Uświetni go występ zespołu Jozsko Brody.



Dzięki kolejnej akcji Szkoły Podstawowej nr 5 w Biłgoraju mogliśmy zakupić samochód, którym zespół medyczny dojeżdża do naszych Podopiecznych. Serdecznie dziękujemy wszystkim zaangażowanym.



Stomatologia

Gościmy na łamach „Informatora” – po raz pierwszy. Jest nam niezmiernie miło, że dołączyliśmy do zespołu pracowników Domu Małego Księcia i wraz z nimi możemy pomagać wielu potrzebującym dzieciom.

To przede wszystkim o dzieciach niepełnosprawnych, czekających na leczenie wiele długich miesięcy w kolejce myśleliśmy tworząc NZOZ Stomatologię w budynku Domu Małego Księcia. Ogromna w tym zasługa O. Filipa – który zaprosił nas do współpracy.

Od samego początku chcieliśmy stworzyć miejsce z jednej strony funkcjonalne, nowoczesne i spełniające wszelkie najnowsze standardy, ale przede wszystkim ciepłe, kolorowe i przyja-



zne pacjentom. Nie tylko tym najmłodszym. Dlatego też cały zespół włączył się w przygotowania Przychodni zaczynając już na poziomie prac budowlanych, a na poszukiwaniu elementów do dekoracji kończąc. Nie była to łatwa praca, ale patrząc na efekt wiemy, że było warto.

W styczniu 2009 roku w naszej Poradni zaczęliśmy przyjmować pierwszych pacjentów. Miesiąc później rozpoczęły się zabiegi stomatologiczne w znieczuleniu ogólnym – ten pierwszy z pewnością będziemy długo pamiętać. Teoretycznie całe wyposażenie anestetyczne, instalacje gazów medycznych, sprzęt i leki były wiele razy sprawdzane przed „premierą” ale... zawsze trzeba się liczyć z czymś nieprzewidywalnym. Na szczęście doświadczenie i opanowanie anestezjologa wzięły górę nad emocjami zespołu – 8-letni Kamilek po wybudzeniu z narkozy miał poczucie ulgi, że „stomatologię” ma już za sobą.

Z czasem zabiegi stały się dla nas zupełnie naturalne, nie wzbudzają już aż takich emocji oprócz radości z przywrócenego zdrowego uśmiechu. Natomiast rok doświadczenia sprawił, że wiele sytuacji jesteśmy w stanie przewidzieć, umiemy wszystko lepiej zaplanować i zorganizować tak, żeby było to z jak największą korzyścią dla pacjenta i jego opiekunów.

Do dnia dzisiejszego pomogliśmy ponad 200 dzieciom i osobom niepełnosprawnym, u których leczenie bez znieczulenia ogólnego byłoby po prostu niemożliwe. To niejednokrotnie ogromne dramaty rodziców odsyłanych od dentysty do dentysty, strach przed utratą zębów i brak konkretnej pomocy oraz informacji. A przede wszystkim ból nie do zniesienia nie ustępujący po środkach przeciwbólowych czy antybiotykach.

Staramy się dużo rozmawiać z pacjentami i ich opiekunami, cierpliwie wyjaśniać wszelkie wątpliwości, informować o przebiegu planowanego leczenia, a niejednokrotnie przełamywać



strach przed siadaniem na fotel stomatologiczny. Lęk ten czasem bywa tak duży, że niektóre początkowe wizyty małych pacjentów odbywają się w poczekalni. Zdobycie zaufania dziecka nie jest łatwe. Wymaga przede wszystkim współpracy rodziców, ale także poświęcenia mu czasu oraz zaangażowania lekarza. Z tego też powodu często są odsyłane z innych gabinetów, gdzie „nie są opłacalne”.

Dlatego praca naszego zespołu jest trudna – wymaga nie tylko wysokich umiejętności zawodowych, ale również cierpliwości i indywidualnego podejścia do każdego pacjenta niepełnosprawnego czy po prostu przerażonego dziecka.

Mamy ogromne szczęście, że pracujemy w grupie ludzi bardzo oddanych temu, co robią – pacjenci, rodzice dzieci często podkreślają, że do tej pory mieli zupełnie inne doświadczenia ze

służbą zdrowia, a u nas czują się bardzo dobrze. My, jako personel, ze sobą też czujemy się bardzo dobrze. Potrafimy świetnie się dogadywać, co zdecydowanie ułatwia i uprzyjemnia wspólną pracę. A to z kolei przekłada się na samopoczucie pacjentów, którzy zachęteni atmosferą często zaczynają przychodzić do nas całymi rodzinami. Bywa, że jest wtedy trochę głośno i gwaro, ale nikomu to nie przeszkadza. Najważniejsze, że wszyscy wychodzą uśmiechnięci – mają się w końcu czym pochwalić.

Zespół NZOZ Stomatologia



Mówią o nas

W NZOZ Stomatologia w Domu Małego Księcia pracują ludzie, którzy lubią to, co robią. Ich pozytywne nastawienie odbierają pacjenci. Określają to miejsce jako wyjątkowe, co w odniesieniu do dentysty jest dość nietypowe. Osoby korzystające z usług swoimi sądami wystawią najcenniejszą i najbardziej kompetentną ocenę.

„Już samo miejsce jest przyjazne osobom niepełnosprawnym, brak jakichkolwiek barier architektonicznych, a także inne udogodnienia zachęcają do korzystania z szerokiego wachlarza oferowanych usług. Usługi te realizowane są w ramach umów z NFZ. Niewątpliwym atutem placówki jest możliwość skorzystania z wykonywanych zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym, co ma ogromne znaczenie w przypadku naszych niepełnosprawnych Mieszkańców. Dzięki temu można bez stresu i lęku przeprowadzić kompleksowe leczenie za jednym razem. (...) Personel cechuje profesjonalizm, serdeczność, a także indywidualne podejście do każdego pacjenta.”

Joanna Olszewska, z-ca dyrektora Domu Pomocy Społecznej w Matczynie

„Tutaj śmiało można przychodzić. Każdy problem pacjenta wywołuje reakcję personelu. Jak nie chodziłem do stomatologa

dwadzieścia parę lat, tak zacząłem chodzić. Personel ma bardzo dobre podejście, szczególnie do dzieci: pani doktor wytłumaczy, zagada i Ada, moja trzyletnia córeczka, nie boi się. Tutaj dzieci mogą się pobawić, dostają po zabiegach drobne upominki.”

Tata Roberta, Małgorzaty, Ady

„Mój syn jest pacjentem szczególnym – cierpi na autyzm. Często zdarza się, że przed różnymi zabiegami lekarze proponują znieczulenie ogólne. Natomiast w stomatologii w Domu Małego Księcia radykalne przedsięwzięcia zostawiane są na później. Nasza dentystka zaproponowała, aby najpierw sprawdzić jak Sebastian zareaguje. Okazało się, że nawiązali świetny kontakt. Syn traktowany jak zdrowe dziecko, nie sprawiał większych problemów. Generalnie cenię tę stomatologię za to, że nie ma tu tłoku, hałasu, jest komfortowo i domowo. Właściwie podoba mi się wszędzie, gdzie Sebastian jest szczęśliwy, gdzie widzę odpowiednie podejście personelu do pacjenta.”

Mama Sebastiana, chłopca cierpiącego na autyzm

Opracowała Katarzyna Butschko

Rehabilitacja



Amelka podczas ćwiczeń

na cena, komfortowe warunki pobytu, rehabilitacja w zależności od wskazań nawet 2 razy dziennie, opieka ze strony pozostałego personelu Domu sprzyjają leczeniu i poprawie sprawności pacjentów.

Rehabilitacja wbrew pozorom jest bardzo interdyscyplinarną dziedziną medycyny. Szczególnie widać to na przykładzie pracy z najmniejszymi pacjentami. Dziecko, jako osoba niepełnosprawna trwale lub czasowo, stanowi niezmiernie złożony problem. Problem niepełnosprawności dotyka nie tylko małego człowieka – dziecka, ale i jego rodziny, stwarzając niejednokrotnie bariery nie do przebycia, przekreślając szansę na znalezienie swojego miejsca w społeczeństwie, utrudniając odbudowę sprawności tym bardziej, że bardzo rzadko mamy do czynienia z izolowaną niepełnosprawnością ruchową. Dodatkowe obciążenia chorobowe, stany zaostrzeń choroby zasadniczej mają wpływ na proces rehabilitacji pacjenta.

Dzieci wymagają oddziaływań specjalistycznych, rehabilitacji medycznej, społecznej, psychologicznej. Oczywiście w zależności od rodzaju niepełnosprawności problemy i działania reha-

NZOZ Rehabilitacja w Domu Małego Księcia rozpoczął swoją działalność w maju 2009 roku. Celem jego powstania było uzupełnienie oferty medycznej kierowanej do podopiecznych Hospicjum oraz stworzenie możliwości korzystania z rehabilitacji Małym Pacjentom, którzy nie są objęci opieką hospicyjną, a wymagają usprawnienia jako uzupełnienia leczenia choroby podstawowej. Wszystkie świadczenia z założenia miały być finansowane przez NFZ, lecz jego bieżąca sytuacja finansowa i brak umowy na rehabilitację leczniczą, w ubiegłym roku jak i w obecnym, wymusiły wprowadzenie odpłatności za świadczone usługi. Zapewniając prawie wszystkie powszechnie stosowane zabiegi z rehabilitacji leczniczej, staraliśmy się być przede wszystkim konkurencyjni cenowo w stosunku do innych placówek.

Pracownicy NZOZ Rehabilitacja to osoby mające nie tylko większe lub mniejsze doświadczenie w pracy z dzieckiem niepełnosprawnym, ale przede wszystkim osoby, które pomimo innych możliwości chcą pracować z tak specyficzną grupą pacjentów. Nie obawiają się trudności, chwilowych niepowodzeń, nie oczekują pracy łatwej, przyjemnej, bez żadnego stresu.

Idea działania organu założycielskiego NZOZ Rehabilitacja oraz zapotrzebowanie sprawiają, że nasza oferta kierowana jest przede wszystkim do dzieci. Zaburzenia rozwoju psychoruchowego, niedowłady i porażenia o różnej etiologii, stany po urazach narządu ruchu, wady wrodzone, także o podłożu genetycznym, wady postawy stanowią główny zakres naszego działania.

Osobnym rozdziałem jest leczenie usprawniające pacjentów korzystających z turnusów rehabilitacyjnych. Lubelskie Hospicjum Dla Dzieci i Dom Małego Księcia uzyskały status organizatora i ośrodka, w którym takie turnusy mogą mieć miejsce. Jest to bardzo wygodna forma rehabilitacji dla pacjentów – atrakcyj-



Ola w trakcie magnetoterapii

bilitacyjne są odmienne, jakkolwiek występują również pewne bardziej ogólne prawidłowości, wspólne w każdej niepełnosprawności.

Spośród różnorodnych oddziaływań szczególne miejsce przypada rodzinie. To w niej rodzi się dziecko niepełnosprawne lub staje się takim w pewnym momencie swojego życia. To jego rodzice przechodzą bolesny proces uświadamiania sobie tego faktu i płynących z niego konsekwencji. To w rodzinie również samo dziecko przechodzi proces rozumienia ograniczeń i uczy się żyć oraz walczyć z nimi. Rodzice, rodzeństwo, przyjaciele, sąsiedzi, są jego pierwotnym mikroświatem, a przeżyte doświadczenia, dobre czy złe, przenosi na świat szerszy.

Wrażenia z pobytu na turnusie rehabilitacyjnym

Turnus rehabilitacyjny - wywiad z mamą 15 letniego Pawła

1. Jakie były wskazania do rehabilitacji Pani syna?

Syn cierpi na chorobę, która fachowo nazywa się przepukliną rdzeniowo-kręgową. Przyjechaliśmy tutaj na dwutygodniowy turnus rehabilitacyjny, żeby poprawić trochę kondycję Pawła. Pierwszego dnia dobrano dla nas odpowiednie ćwiczenia. Mają one głównie wzmocnić górną część tułowia, rozciągnąć rączki i nóżki, w których ma dość duże przykurcze, poprawić koordynację ruchową.

2. Z jakich form rehabilitacji korzysta Pani syn?

Paweł korzysta z aquavibronu, lasera i ćwiczeń na sali. Aquavibron polega na tym, że wibrująca woda jeździ po mięśniach i pobudza je do aktywniejszej pracy. Laser jest w naszym przypadku stosowany, by pomóc w gojeniu się odleżyn, a ćwiczenia na sali wzmacniają ciało Pawła, jego rączki, nóżki, koordynację ruchową.

3. Czy Paweł lubi te ćwiczenia?

Wszystko zależy od dnia i humoru. Ogólnie Paweł lubi ćwiczyć, ale czasami, kiedy ma gorszy dzień, po prostu mu się nie

Ogromnie istotne jest zatem kontynuowanie rehabilitacji w warunkach domowych. Żaden ośrodek rehabilitacji nie może zapewnić leczenia codziennie danemu pacjentowi przez cały rok, ponieważ spowodowałyby to ograniczenie dostępności świadczeń innym pacjentom. Praca fizjoterapeutów polega więc nie tylko na kontakcie z pacjentem, lecz w takim samym stopniu na pracy z jego rodziną, która po opuszczeniu ośrodka ma za zadanie kontynuować leczenie w miejscu zamieszkania. Świadomość tego niestety wciąż jest jeszcze za mała.

Do korzystania z naszej oferty zachęcamy wszystkich potrzebujących rehabilitacji.

Nie obiecujemy cudownego uzdrowienia, lecz rzetelne podejście do problemów pacjenta. Liczymy na uśmiech pacjenta i na to, że do nas chętnie wróci, gdy tylko taka zaistnieje potrzeba.

Liczymy też na to, że w 2010 roku uda się nam zawrzeć umowę z NFZ na świadczenia z rehabilitacji medycznej i zapewnić podstawowy zakres zabiegów bezpłatnie, co dla większości potencjalnych pacjentów, a szczególnie tych najmniejszych, jest ogromnie istotne.

lek.med. Cezary Skibiński
kierownik rehabilitacji w DMK

chce. Czasami traktuje rehabilitację jak zabawę, innym razem jak ciężką pracę. Syn długo nie był rehabilitowany, a powrót do formy zawsze jest męczący. Przy chorych dzieciach potrzebna jest umiejętność utrzymywania dyscypliny, panowania nad pacjentem i motywowania go.

4. Jaka atmosfera panuje na turnusie?

Jest tu bardzo przyjemnie. Panie są sympatyczne, ale potrafią zdyscyplinować pacjenta. Śmiejemy się, że sadzają nas na podłodze – jedno z ćwiczeń polega na tym, że Paweł siedząc na podłodze musi się przesuwać. Urządzamy wtedy zawody, które syn nazywa: „kto dziś ćwiczy, kto na glebę dzisiaj wkłada”.

5. Czy zdecydowałaby się Pani na jeszcze jeden taki turnus?

Oczywiście, są one bardzo pomocne. Część ćwiczeń znam, innych dopiero tutaj się uczę, aby móc powtarzać je w domu. Wiadomo jednak, że co pomoc fachowa, to pomoc fachowa. Panie świetnie sobie radzą, a ja, co jest dla mnie najważniejsze, dostrzegam rezultaty w kondycji syna.

Dziękuję za rozmowę
Rozmawiała Katarzyna Butschko



Najważniejsze, żeby nie być obojętnym – rozmowa z twórcami kampanii reklamowej na rzecz hospicjum: Kabaretem Ani Mru Mru, Arturem Korgulem [Max Media Art] i Andrzejem Jachimem [Vena Art]

Z jakiego powodu organizowane są kampanie społeczne? Czy są one potrzebne?



← Artur Korgul: Moim zdaniem kampanie społeczne są bardzo potrzebne. Społeczeństwo zalewa tak ogromna ilość reklam, że człowiek nie potrafi się wśród nich odnaleźć. Wydaje się, że nawet jak otwieramy lodówkę, to tam czai się reklama. Kampanie społeczne przypominają o czymś, co jest bardzo ważne: o takich organizacjach, ludziach, sytuacjach typu non profit, które warto wspierać. Zdarza się, że w pędzie codzienności nie mamy czasu,

aby uświadomić sobie, że nie wszyscy biegną, bo część z przyczyn obiektywnych nie może, zamiast tego ma mnóstwo problemów, które to my jesteśmy w stanie rozwiązać. Warto się zastanawiać, warto brać udział w kampaniach społecznych, warto w ogóle patrzeć na to, jakie są kampanie społeczne. Być może dzieją się wokół nas rzeczy, nad którymi przechodzimy do porządku dziennego, a nie powinniśmy.



← Andrzej Jachim: Nie ma co ukrywać, świat w pewien sposób komercjalizuje się, w wyniku czego zapominamy o rzeczach, które są bardzo potrzebne, a jednak nie wpisują się w nurt komercyjny. I tu pojawia się przestrzeń dla kampanii społecznych. To one przypominają o istnieniu pewnych ważnych społecznych powinności, które trzeba tłumaczyć i do których należy zachęcać. Jedną z takich akcji godnych zaangażowania jest właśnie 1% podatku.

Jakie mieliście motywacje do zaangażowania się w akcję 1% podatku dla Hospicjum Małego Księcia?

A.J.: Przyjęliśmy założenie, że raz w roku na rzecz jakiejś organizacji pożytku publicznego realizujemy charytatywnie kampanię. Wychodzimy z założenia, że skoro żyjemy w tym regionie, prowadzimy firmę, to wręcz naszym obowiązkiem jest włączanie się w funkcjonowanie społeczeństwa lokalnego, wspieranie działań społecznie potrzebnych. Oczywiście staramy się wybrać

racz akcje, które popieramy i uznajemy za potrzebne oraz instytucje, którym w inny sposób ciężko byłoby zrealizować swój projekt na taką skalę, jaką sobie zamierzeli.

A.K.: Wspieranie hospicjum daje mi potężną satysfakcję. Nie robię tego dla pieniędzy, robię to, ponieważ czuję, że mogę komuś pomóc. Bardzo przyjemnie jest, jeżeli człowiek może pracować, spełniać się, zarabiać, a jednocześnie dawać coś z siebie czy też robić coś zupełnie społecznie.

Marcin Wójcik: Bierzymy udział w tym spocie dlatego, że lubimy pomagać ludziom, także tym bezbronny w walce z nieuleczalną chorobą. Zwłaszcza jeśli chodzi o dzieci, nigdy nie zastanawialiśmy się nad tym czy to robić. Po prostu to robimy.

Michał Wójcik: Jaką motywację? O co wam chodzi? Gdzie to w ogóle będzie drukowane? (śmiech) A tak na poważnie, chodzi o chęć pomocy. Jeśli sam sobie nie mogę pomóc, chociaż pomogę innym.

Marcin W.: Przepraszam, że przerywam, ale on mi mówił, że to dla pieniędzy robi (śmiech).

Realizując tę kampanię reklamową pomogliście hospicjum. Pomoc zaś zawsze wiąże się z dobrem. Czy wierzyacie, że raz czynione dobro wraca do człowieka ze zdwojoną siłą?

A.J.: Oczywiście, że wierzę. Chociaż nie jest to zakodowane w intencjach, które towarzyszyły nam przy realizacji kampanii. Nie myślę: zrobimy spot dla hospicjum, wtedy dwukrotnie więcej do nas wróci, to nie tak. Chodzi tutaj o sferę typowo ludzkiej wrażliwości. Dużo przyjemniej jest kiedy ludzie są pozytywni. I sądzę, że my podczas realizacji tego spotu zaprezentowaliśmy taki pozytywny sposób bycia, pozytywne podejście do zagadnienia. Oczywiście jest niemożliwe, żebyśmy zaangażowali się wyłącznie w działalność społeczną, ale trzymam się zasady: ile można, tyle się pomaga.

Czy przy tegorocznej akcji 1% podatku były inne organizacje, które zgłaszały się z prośbą o pomoc?

A.K.: Tak, mieliśmy inne propozycje. Wybraliśmy jednak Hospicjum Małego Księcia z dwóch powodów: po pierwsze jesteśmy z nim związani już od paru lat i pomagamy tak, jak możemy, a po drugie do tej kampanii przygotowaliśmy się dużo wcześniej. Już na początku zeszłego roku były sygnały, zapytania czy weźmiemy udział. Potwierdziłem to w imieniu kabaretu. Aby pomoc miała wymiar szczególny, możemy wziąć udział tylko

w jednej kampanii. Jeśli chcielibyśmy pomagać większej ilości organizacji ładunek emocjonalny rozbiłby się na wiele i nie dałoby takiego efektu, jaki sobie zamierzaliśmy.

Dlaczego zdecydowaliście się na tę właśnie reklamę? Czy były inne propozycje?

A.J.: Było wiele propozycji. Wybraliśmy jednak tę, ponieważ najlepiej spełnia swoje zadanie. Idea hospicjum pokazana przez zupełnie odmienną branżę – rozrywkową szokuje do bólu osób do tematu. Billboard jest o tyle specyficznym narzędziem komunikacyjnym, że wymaga bardzo szybkiego przekazania informacji. Idea była prosta: pokazać jedne z najlepiej rozpoznawalnych w Polsce twarze Kabaretu Ani Mru Mru, w połączeniu z bardzo rozpoznawalną twarzą Ojca Filipa. I spuentowanie tego krótkim opisem: „wspieramy tę ideę”. Za tym poszedł spot reklamowy i making off.

Przy okazji kręcenia spotu zrealizowany został making off. Co on miał na celu?

A.J.: Przyznam się, że miałem pewne opory przy produkcji making off-u. Nagraliśmy dość duży materiał budujący wizerunek i praktycznie wszystko wyrzuciliśmy. Pozostało to, co jest ideą, czyli nakłanianie ludzi do zaangażowania się w takie pozytywne działania, które mają zmieniać podejście naszego społeczeństwa do trudnych czy też nieznanymi zagadnień.

W role chorego chłopca wcielił się Norbert. Jak sobie poradził?

A.K.: Super. Chłopak zrobił na nas olbrzymie wrażenie swoim profesjonalizmem i przygotowaniem. Powiem szczerze, że tak małej ilości dubli przy pracy z amatorem jeszcze nie widziałem.

Czy w związku z realizacją kampanii reklamowej 1% podatku dla hospicjum zdarzyło się coś nieprzewidzianego, wyjątkowego?

A.K.: Tak. Na przykład dostałem telefon od pani, która przedstawiła się i powiedziała, że przekazała 1% podatku na hospicjum. Była bardzo przejęta, pytała czy chłopiec, który występuje w spocie naprawdę jest pacjentem hospicjum i czy rzeczywiście jest śmiertelnie chory.

Reklama, którą nakręciliśmy posiada ogromny ładunek emocjonalny. Ja sam, wiedząc jak powstawała, będąc przy jej realizacji od początku, kiedy zobaczyłem fazę końcową, poczułem wpisane w spot napięcie. Dlatego sądzę, że dla osoby postronnej, która ogląda go pierwszy raz, przeżycie jest olbrzymie.

Bardzo nas cieszy ta sytuacja, ponieważ założyliśmy sobie, aby po obejrzeniu spotu widz nie pozostał obojętny. Sądzę, że cel ten został spełniony.

Jak wyglądała współpraca przy realizacji kampanii na rzecz Hospicjum Małego Księcia?

A.J.: Do realizacji spotu dla hospicjum zaprosiliśmy kilkanaście firm, łącznie zaangażowało się kilkadziesiąt osób. Są to ludzie, którzy zwykle z nami współpracują i spodziewają się, że raz w roku zadzwoni telefon i usłyszą: realizujemy spot dla jakiejś organizacji, całkowicie charytatywnie, prosimy o zaangażowanie. I muszę podkreślić, że żadna z osób nie odmówiła. Każdy tak zorganizował swój czas, żeby móc pomóc. Ta sytuacja ukazuje, że ludzie mają jednak zdrowe podejście, a nasze społeczeństwo nie jest takie złe.

Co jest dla Panów w życiu ważne?

A.K.: Dla mnie tak naprawdę ważne jest, abym czuł się dobrze w tym co robię i miał satysfakcję, że nie marnuję czasu tylko osiągam coś, co pozostawi ślad po mojej pracy. To jest dla mnie najistotniejsze. Robię to co lubię.

A.J.: Zdecydowanie na pierwszym miejscu stawiam rodzinę. Później pasje, ale jednak najważniejsza jest rodzina. Taka hierarchia jest dla mnie naturalna. W ogóle jestem osobą, która wolny czas uwielbia spędzać z bliskimi. Staram się animować życie rodzinne: wyjazdy, narty, rowery...

Współtworzył pan kampanię reklamową dla hospicjum, miejsca, gdzie śmierć jest blisko...

A.K.: Tak, jeśli chodzi o hospicjum dla mnie dramatem jest to, że umierają dzieci. Tak naprawdę, zanim przeżyją najpiękniejsze chwile w swoim życiu: wakacje w wymarzonym miejscu, szalone wycieczki, narciarstwo, żeglarstwo i cała masa innych rzeczy, która jest przywilejem młodości, te dzieci na początku drogi już ją kończą. Dla mnie wręcz nie do uwierzenia jest, że coś takiego się dzieje. Niestety spotykamy się z tym i jedyne co możemy robić to pomagać.

I chciałbym zaapelować, żeby nie być obojętnym wobec tego, co dzieje się wokół nas, żeby dostrzegać otaczający świat. Taka czynna postawa jest bardzo ważna, ponieważ budowanie skrupy, zamykanie się, dostrzeganie tylko swoich spraw zawodowych czy prywatnych jest największym dramatem. Trzeba widzieć nieszczęścia osób, które nas otaczają i pomagać, tak jak się umie.

Rozmawiała Katarzyna Butschko



Zobacz spot i making-off na www.youtube.com



WSPOMNIENIA O KONRADKU

Dzień, w którym dowiedzieliśmy się, że urodzę bliźnięta był najwspanialszym dniem w naszym życiu. Mając już córkę Wiktorię, wspólnie oczekiwaliśmy naszych bliźniaków. Na Dzień Dziecka dostaliśmy najwspanialszy prezent – dwóch chłopców. Przez cały okres ciąży nic nie wskazywało na to, że coś może być nie tak. Ginekolog zapewniał mnie, że wszystko jest w jak najlepszym porządku, a moje dzieci są całkowicie zdrowe. Przed porodem robiono mi USG, po czym stwierdzono, że jeszcze dzisiaj nie urodzę. Mój mąż wrócił do domu, po czym dostał telefon, że poród jednak się zaczął. Przyjechał więc do mnie, aby być przy narodzinach naszych pociech. Pierwszy urodził się Konradek i wtedy zaczął się nasz dramat. Nie słyszałam płaczu mojego dziecka. To było straszne. Nie wiedziałam co się dzieje. Dopiero po 15 minutach wróciła jego akcja serca. Daniel, drugi z synów, na szczęście urodził się zdrowy.

Konradek został przewieziony do DSK w Lublinie. Urodził się z encefalopatią niedotleniowo-niedokrwinną, do tego z małopłóciem, od urodzenia miał zwichnięte biodro i obustronną przepuklinę pachwinową. Dość długo przebywał na intensywnej terapii i przez około 2 miesiące nie mieliśmy możliwości, aby go zobaczyć. Wiedzieliśmy tylko tyle, że ważył niecały kilogram. W końcu okazało się, że Konradek ma zostać przewieziony do szpitala w Krasnymstawie. Początkowo bałam się, czy dam sobie radę. Szybko nauczyłam się jednak nim opiekować, karmić, zmieniać sondę. Zabraliśmy go do domu. Był taki piękny: miał blond kręcone włoski, duże niebieskie oczy i spojrzenie, którego nie jestem w stanie opisać. Był moim oczkiem w głowie, moim małym Konradkiem.

Nie posiadaliśmy w domu potrzebnego sprzętu, przez co ciężko trafialiśmy do szpitala. Konradek często chorował na zapalenie płuc. Nasze życie opierało się na wyjazdach do szpitala i powrotach do domu. Jeździliśmy z nim na rehabilitację, która przynosiła bardzo duże efekty. Zaczął podnosić głowę, był taki ciekawo otaczającego go świata.

Na zmianę mieliśmy nadzieję, że wszystko będzie dobrze i martwiliśmy się o każdy kolejny dzień. Szczególnie trudno było nam kiedy nasz syn musiał zostawać w szpitalu. Podczas jednego z pobytów w DSK w Lublinie (Konradek miał wtedy niewydolność oddechową i obustronne zapalenie płuc i oskrzeli), dowiedzieliśmy się o istnieniu Hospicjum Małego Księcia i że byłaby taka szansa, żeby Konradek został podopiecznym. Nie zastanawialiśmy się zbyt długo. Najważniejsze było dla nas, aby syn nie musiał cały czas leżeć w szpitalu.

Dzięki Hospicjum mieliśmy potrzebny nam sprzęt, a Konradek był pod stałą opieką medyczną. Przez cały ten czas opieki hospicyjnej nie byliśmy już ani razu w szpitalu.

19 stycznia 2010 r. Konradek od nas odszedł. W ciszy i spokoju. W nocy, nie budząc nikogo. Do tej pory nie jesteśmy w stanie odpowiedzieć sobie na pytanie, dlaczego tak właśnie się stało i dlaczego opuścił nas tak wcześnie. Pozostaje jednak mieć nadzieję, że tam gdzie jest, jest mu dobrze i jest szczęśliwy. Że nie cierpi i że powiększył grono aniołów.

Chcemy podziękować całemu Hospicjum im. Małego Księcia w Lublinie, Ojcu Filipowi, całemu zespołowi medycznemu oraz wszystkim pracownikom za wielką pomoc i opiekę nad naszym synkiem. Za to, że dzięki tej instytucji mogliśmy z nim spędzić w domu wiele wspaniałych chwil i poznać tak wielu dobrych ludzi.

Dziękujemy również wolontariuszom, Agnieszce i Łukaszowi, którzy przyjeżdżali do nas przez cały okres pobytu Konradka w hospicjum i którzy przyjeżdżają nadal. Za wsparcie w trudnych chwilach, które jest nam teraz najbardziej potrzebne.

*Dziękujemy!
Małgorzata i Mariusz Kuryło*

Narodzili się dla Nieba...

Lista Podopiecznych, którzy odeszli od nas w okresie od ostatniego wydania Informatora (grudzień nr 23/2009).



Beatka S.
ur. 14.06.1994 r., zm. 19.01.2010 r.



Konrad K.
ur. 01.06.2006 r., zm. 19.01.2010 r.



Aleksandra B.
ur. 15.01.2009 r., zm. 05.01.2010 r.



Patrycja A.
ur. 17.01.2002 r., zm. 28.12.2009 r.



Zuzanna R.
ur. 16.01.2009 r., zm. 04.02.2010 r.



Karolina S.
ur. 30.03.2009 r., zm. 30.12.2009 r.

Szkolenie wstępne wolontariuszy

W dniach 30-31 stycznia 2010 r. odbyło się kolejne wstępne szkolenie kandydatów na wolontariuszy LHD. Zajęcia prowadzili pracownicy Hospicjum. W trakcie szkolenia wolontariusze zostali zapoznani z jednostkami chorobowymi, na które cierpią nasi Podopieczni. Przedstawiono im także ogólne zasady opieki paliatywnej. Inne poruszane zagadnienia dotyczyły sposobu organizowania czasu wolnego naszym Podopiecznym, pracy z dzieckiem chorym i jego systemem rodzinnym, teologii cierpienia i dynamiki żałoby. Pod koniec szkolenia wolontariusze otrzymali zakres praw i obowiązków, napisany jeszcze przez pierwszych ochotników pracujących na rzecz Małego Księcia. Jest on cenny o tyle, iż powstał w oparciu o ich własne doświadczenia w pracy z Podopiecznymi.

Wolontariuszka Magda: „Uważam, że szkolenie było poprowadzone bardzo profesjonalnie. W trakcie warsztatów mieliśmy

możliwość bliższego poznania się, zmniejszenia dystansu i pokonania pierwszych barier w kontakcie, co przyda się w domach naszych Podopiecznych. Istotne były dla mnie również poruszone zagadnienia odstępowania od terapii uporczywej w zamian za koncentrację na komforcie życia pacjenta”.

Wolontariuszka Monika: „Teraz widzę jak ważne jest uczestniczenie w takim kursie przed rozpoczęciem pracy wolontariusza. Cieszę się, że mam kontakt z ludźmi, od których mogę wiele się nauczyć, to mnie wzbogaca. Nie mogę doczekać się spotkania z moim Podopiecznym”.

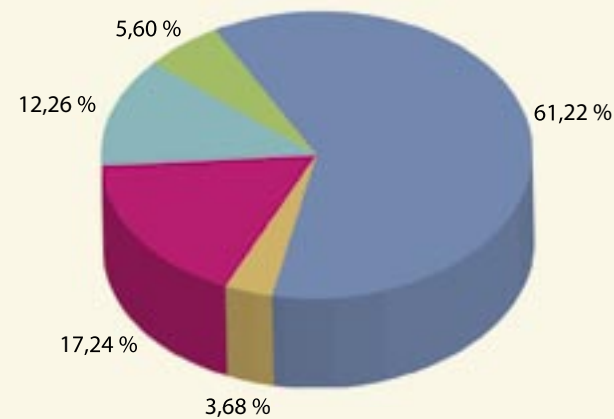
Pierwsi, świeżo wyszkoleni wolontariusze już poznają swoich Podopiecznych.

*Małgorzata Kostek
Koordynator wolontariatu medycznego LHD*

Pełna lista Podopiecznych, którymi opiekowało się Hospicjum w 2009 r.

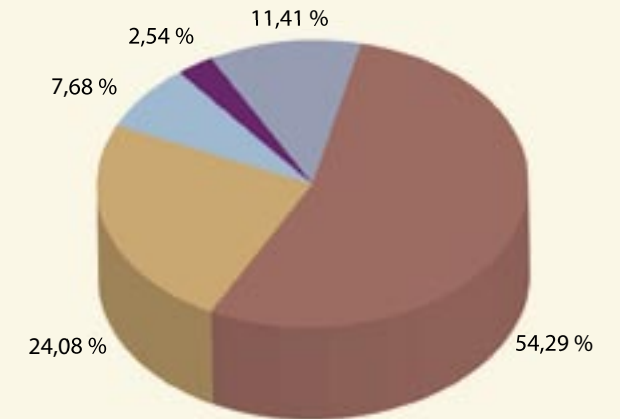
PODOPIECZNY	CHOROBA	DATA URODZENIA	STATUS	DATA ZGONU/ WYPISU
Marcin G.	Dystrofia mięśniowa	1987		
Magdalena A.	Ch. Bourneville'a i Prigle'a	1987		
Marcin Z.	Dystrofia mięśniowa	1985		
Patryk R.	Zespół Kartagenera mózgowo porażenie dziecięce	1996		
Grzegorz T.	Zespół Corelli De Lange	1989		
Hubert S.	Guz okolicy czołowej, środkowej mózgu i pnia mózgu oraz drogi wzrokowej. Stan po operacji po chemioterapii leczeniu progresji guza	1997	wypis	31.11.2009 r.
Krystian Sz.	Zaburzenia oddychania	2000		
Mateusz S.	Rdzeniowy zanik mięśni	1992		
Damian Sz.	Postępująca degeneracja mózgu	1993		
Julia W.	Zespół Patau	2001	zgon	13.10.2009 r.
Marek N.	Rdzeniowy zanik mięśni	1999		
Przemysław D.	Rdzeniowy zanik mięśni	2000		
Amelia A.	Zespół Edwards'a	2008		
Bartłomiej Z.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienno	2008		
Magdalena G.	Choroba Canavan	2007	wypis	30.06.2009 r.
Jakub Sz.	Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, Tracheotomia	1991		
Sebastian S.	Dystrofia mięśniowa	1993	wypis	3.04.2009 r.
Weronika R.	Zespół Corelli De Lange. Zespół Turnera	2007		
Karolina W.	Artrogrypoza. Wodogłowie wewnętrzne	2007		
Beata S.	Postępująca encefalopatia	1994		
Julita G.	Zespół Edwards'a	2008		
Julia M.	Postępująca encefalopatia	2000		
Teresa L.	Zespół Edwards'a	2008		
Stanisław K.	Zespół Arnolda – Chiarego. Zespół wad wrodzonych. Stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej	2008		
Izabela M.	Postępująca encefalopatia	2001		
Katarzyna Z.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienno	2006		
Kacper O.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienno. Stan po krwawieniu do OUN.	2008		
Monika M.	Zespół Patau. Zespół wad wrodzonych	2007		
Michał W.	Rak nisko zróżnicowany dołu skrzydłowo-podniebiennego prawego	1994	zgon	18.05.2009 r.
Konrad K.	Zespół Evansa niedobór IgA	2002		
Piotr M.	Wrodzona wada serca	1998	zgon	26.02.2009 r.
Maciej S.	Zespół Edwards'a, Zespół Klimefeltera, Niedoczynność tarczycy	2005		
Emilia Sz.	Stan po operacji przepukliny oponowo rdzeniowej, tracheotomia Zespół Arnolda Chiariego	2001		
Paweł S.	Encephalopatia	1993		
Sebastian M.	Zespół Edwards'a	2006	wypis	31.08.2009 r.
Paulina F.	Encephalopatia	1996		
Maciej S.	Rdzeniowy zanik mięśni	1993		
Karol P.	Stan po ropnym zapaleniu mózgu	2006		
Monika D.	Mózgowe porażenie dziecięce	1994		
Mateusz S.	Komunikacyjne zmiążdżenie głowy	2000		
Kacper Z.	Kardiomiopatia restrykcyjna	2004	zgon	01.03.2009 r.
Jacek G.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2000		
Kaja S.	Choroba Niemanna - Picka typ (C)	2003	zgon	18.04.2009 r.
Konrad K.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienno	2006		
Weronika N.	Hiperglycynemia nieketotyczna	2002		
Aisha A.	Bezczaszkiwie, bezmózgowie	2009	zgon	22.10.2009 r.
Patrycja A.	Guz mózgu, wodogłowie	2009	zgon	28.12.2009 r.
Aleksandra B.	Rdzeniowy zanik mięśni	2009		
Cezary B.	Mukowiscydoza,	2009		
Piotr C.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo	2009	zgon	3.12.2009 r.
Mariola D.	Niewydolność sercowa, nadciśnienie płucne	1991	wypis	9.10.2009 r.
Marcin D.	Stan po leczeniu mięsaka Evinga	1995	zgon	7.08.2009 r.
Przemysław G.	Encephalopatia po zapaleniu mózgu, padaczka	2000	zgon	28.08.2009 r.
Maksymilian K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, niewydolność oddechowa, wcześniak	2008		
Gabriela K.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienno	2009		
Szymon K.	Pęcherzyca	2009		
Marlena K.	Kardiomiopatia przerostowa, wcześniak	2008		
Martyna K.	Chłoniak anaplastyczny	2002	wypis	4.02.2009 r.
Antonina M.	Wrodzona wada serca, tracheostomia, wrodzone zwężenie oskrzeli	2009		
Zuzanna N.	Leukodystrofia Krabbego	2008	zgon	27.11.2009 r.
Klaudia P.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2006		
Dorota P.	Niewydolność oddechowa, mózgowo porażenie dziecięce	1993	wypis	2.10.2009 r.
Zuzanna R.	Hipoplazja mózgu, wcześniactwo	2009		
Karolina S.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienno, wrodzona wada serca	2009	zgon	30.12.2009 r.
Amelia W.	Zespół Edwards'a, wada serca, wada kończyn	2009	zgon	16.09.2009 r.
Aleksander W.	Zespół wad wrodzonych	2008	wypis	31.08.2009 r.
Adam Sz.	Mózgowe porażenie dziecięce, przewlekła niewydolność oddechowa	1995		

Koszty statutowe (w tym administracja):



- Opieka nad dziećmi i rodzinami w żałobie – 61,22 %
- Eksplotacja samochodów – 3,68 %
- Koszty administracyjne (w tym koszty utrzymania Domu Małego Księcia) – 17,24 %
- Wyposażenie nowego budynku i amortyzacja środków trwałych i budynku – 12,26 %
- Pozostałe koszty (w tym promocja i inne) – 5,60 %

Przychody statutowe:



- Darowizny od os. fizycznych, firm i instytucji – 11,41 %
- Darowizny 1 % podatku – 54,29 %
- Narodowy Fundusz Zdrowia – 24,08 %
- Nawiązki sądowe, dotacje i inne przychody – 7,54 %
- Darowizny rzeczowe, dochody ze zbiórek i imprez – 2,68 %

Darczyńcy indywidualni, którzy w 2009 roku przekazali Hospicjum darowiznę finansową w kwocie przewyższającej 1500 zł

Bartnik Leokadia	Klimimnik Maria	Paulo Małgorzata	Stefaniuk Jacek
Bączyńska Katarzyna	Kluza Rosława	Pęczek Paweł	Sturgólewscy
Beldowski Jacek i Monika	Kosmulska Alicja	Piłat Monika	Szewczak Monika
Bieleń Wanda Lucjan	Kuzio Joanna	Pomorska Alicja	Szuster Ewa
Biernacki Tomasz	Łazowski Zbigniew	Popławska Marta	Tarnowski Andrzej
Bitner Celina	Marko Piotr i Magdalena	Przeciechowski Michał	Toczyński Krzysztof
Bobik Ewa i Rafał	Mazur Krzysztof i Agnieszka	Romanowski Tomasz	Turek Bartosz
Dąbrowski Paweł	Mieczkowski Józef	Roźnowski Bohdan	Wachowicz M.
Dumała Marcin	Miszczuk Magdalena i Andrzej	Ryc Sławonir	Wał Radosław
Gettlich Piotr	Moskal Zbigniew	Rzyska-Serwin Agata	Wiśniewski Dominik
Godzielanny Miron	Nadolski Marek	Saczuk Barbara	Wojnowska Katarzyna
Jarmul Bartłomiej	Orzeł Kamil	Sergiel Andrzej	Wysokiński Łukasz
Jarmul Jan	Osiecki Piotr i Anna	Skórka Andrzej	Zadernowski Marek
Karasek Aneta	Owczarewicz Maciej	Skub R.	Zamiara Wanda
Klamut Kornel	Pataj Elżbieta	Stanisławska-Kocińska Zofia	Złotnicka Wioletta

Dziękujemy za wszystkie dokonane przez Państwa wpłaty, także te mniejsze, których ze względu na objętość Informatora nie zamieściliśmy powyżej. Jednocześnie przepraszamy za ewentualne pomyłki w nazwiskach. Poprawki mogą Państwo zgłaszać pod numerem tel: 81/53 71 373.



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

*Ani Mru Mru wspierają
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”*



**PRZEKAŻ
1%
PODATKU**

**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”
KRS: 0000004522**

Aktualnie przekazywanie sumy 1% podatku zostało znacznie uproszczone. Należy tylko wpisać pełną nazwę Organizacji Pożytku Publicznego, numer KRS oraz wnioskowaną kwotę. Mając takie informacje Urząd Skarbowy przekaże wnioskowaną kwotę 1% podatku na konto naszego Hospicjum.

www.hospicjum.lublin.pl