

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia



W numerze między innymi:

- *Inny adres zamieszkania Zuzi*
– wspomnienie mamy
- *Asia z Gwiazdami* – spełniamy
marzenia naszych Podopiecznych
- *Jak pomagać?*
– rowerem dla Małego Księcia

Tytułem wstępu...

Wiosennie i ciepłutko...



O. DR FILIP LESZEK BUCZYŃSKI
PREZES LUBELSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI
IM. „MAŁEGO KSIĘCIA”

Z ogromną radością oddajemy w Państwa ręce kolejny numer naszego Informatora. Ostatnio mieliśmy czas drobnych podsumowań, czas świętowania z okazji 15-lecia istnienia naszego hospicjum. Uświadomiliśmy sobie, po raz kolejny, że istnieje ono dzięki pomocy tak wielu ludzi, którym z całego serca dziękuję.

Nasze hospicjum znajduje się wśród organizacji, które stawiają sobie za cel jakieś dobro. Działa osiem tysięcy Organizacji Pożytku Publicznego, wspierających różnorodne cele i dające wybór podatnikom. Często są to lokalne inicjatywy dotyczące infrastruktury, dziedzictwa narodowego, organizacji strażackiej, kulturalnej wielkiej i małej, etc. Każdy może wyrazić swoje poparcie dla bliskiej jego sercu sprawy.

Celem działalności Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia jest zapewnienie bezpłatnej, całodobowej opieki medycznej, najciężej chorym dzieciom z Lubelszczyzny, w ich domach. Rocznie mamy pod opieką 70–80 pacjentów. Oczywiście nie potrafiłbym szczegółowo przedstawić Państwu potrzeb innych OPP, ale mogę wspomnieć o potrzebach naszych podopiecznych, których wspieracie. Opieka paliatywna w LHD finansowana jest przez NFZ w 40%, co znaczy, że pozostałe 60% stanowi Wasz wkład w dzieło hospicjum. Dzięki temu rodziny mają do dyspozycji, zupełnie bezpłatnie, sprzęt medyczny i rehabilitacyjny, m.in.



łóżka elektryczne szpitalne, materace przeciwoleżynowe, ssaki, inhalatory, pulsoksymetry, koncentratory tlenu, agregaty prądotwórcze. Leki, to kolejna grupa, która przekazywana jest naszym pacjentom zupełnie bezpłatnie. Średnio przy 50 dzieci, wydajemy rocznie ok. 80 tys. zł. Zdarza się, że rodzina stoi wobec dylematu: płacić za prąd, który pochłania sprzęt medyczny, czy go nie używać. Zmierzam do udzielanej przez nas (a właściwie przez Was) pomocy socjalnej, nie tylko materialnej, ale i finansowej. Decyzja o jej udzieleniu opiniowana jest przez osobę przeszkoloną w tym celu. Można jeszcze dodać wizyty fizjoterapeutów, jako dodatkowe zabiegi (poza NFZ), które – finansując – oferujemy naszym pacjentom. Można dodać opiekę psychologiczną, terapeutyczną, dziesiątki przeszkolonych wolontariuszy, którym zwracamy koszty dojazdu do dziecka.

Jest nas więc ok. 90 osób, które służą naszym podopiecznym bezpośrednio przy łóżku chorego i tysiące, a nawet dziesiątki tysięcy tych, którzy – choć nie przy łóżku dziecka – współtworzą „Małego Księcia”. Zapraszamy na naszą stronę fb, gdzie każdego dnia, na bieżąco możecie poznać naszych podopiecznych i dowiedzieć się o codziennej pracy czy wydarzeniach. Bardzo cieszymy się, że jesteście Państwo z nami, bo i nam Wasze przy nas towarzyszenie daje dużo wsparcia w chwilach szczególnie trudnych.

Pozdrawiam. O. Filip Buczyński, prezes LHD

1% podatku dla Podopiecznych Małego Księcia

Wspólnie z mieszkańcami Lublina rozpoczęliśmy akcję zachęcającą do przekazywania 1% podatku na rzecz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Zabawne zdjęcia z deklaracją wsparcia dla naszych Podopiecznych możecie oglądać na profilu facebook Hospicjum Małego Księcia. W sesji wzięły udział już 32 osoby, w tym reprezentujący Kabaret Ani Mru Mru Pan **Marcin Wójcik** oraz znany i lubiany aktor Pan **Tomasz Karolak**.

Oglądajcie naszą galerię regularnie! Co tydzień znajdą się tam zdjęcia innych znanych i lubianych Przyjaciół Hospicjum. Jeśli chcecie, aby Wasze zdjęcie również znalazło się w galerii, napiszcie wiadomość na fb, dotrzemy do Was z naszą tabliczką! Rozglądajcie się też uważnie po ulicach Lublina, co tydzień do końca będziemy powiększać galerię, robić zdjęcia w innym punkcie miasta. Więcej informacji na profilu fb Hospicjum Małego Księcia oraz stronie internetowej WWW.HOSPICIUM.LUBLIN.PL. W realizacji Akcji pomagają nam firma Mint Media oraz WiP Studio, odpowiedzialne za fotografie.



Mały Książę

INFORMATOR
LUBELSKIEGO HOSPICIUM
DLA DZIECI

ADRES REDAKCJI:
20-828 LUBLIN
UL. LĘDZIAN 49
TEL. 81/53 71 373
FAX: 81/53 71 396
WWW.HOSPICIUM.LUBLIN.PL
HOSPICIUM@HOSPICIUM.LUBLIN.PL
WWW.FACEBOOK.COM/HOSPICIUMMALEGOKSIECIA

NUMER KRS: 000 000 4522

NUMER KONTA BANKOWEGO: BANK MILLENNIUM S.A. 03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

PROJEKT:

Industi

DRUK:

**DRUKARNIA
magie**



ILUSTRACJA
NA OKŁADCE
I POZOSTAŁE
RYSUNKI:
Dzieci
zaprzyjaźnione
z LHD

Wydarzyło się...

Wizyta Magdy Rózczy w Domu Małego Księcia i spotkanie z Albertem

19 grudnia 2012 roku Dom Małego Księcia odwiedził niezwykle Gość. Przyjaciółka Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia Pani Magdalena Rózczyka odwiedziła nas i Naszego Podopiecznego Alberta! Spotkanie z Panią Magdaleną, było marzeniem Alberta oraz jego najbliższych. W świątecznej atmosferze i przy pysznym domowym obiedzie przygotowanym przez mamę Alberta, nie było końca rozmowom i żartom. To spotkanie było również okazją, aby podziękować Pani Magdalenie, za użyczenie swojej urody oraz uroku osobistego w ubiegłorocznej kampanii reklamowej zachęcającej do przekazania 1 % podatku na rzecz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Więcej o wizycie Pani Rózczyki oraz jej działaniach na rzecz Podopiecznych naszego Hospicjum dowiedzieć się z naszej strony internetowej WWW.HOSPICIUM.LUBLIN.PL. Mamy nadzieję, że Pani Magdalena odwiedzi nas jeszcze wielokrotnie!



▲ Magdalena Rózczyka z wizytą u Alberta

Skarbona LHD na Lotnisku

5 lutego 2013 roku niezwykła rakieta wylądowała w Porcie Lotniczym Lublin- rakieta-skarbona Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia! Piękna skarbona, wykonana zgodnie z wyśrubowanymi normami bezpieczeństwa obowiązującymi na portach lotniczych zajęła honorowe miejsce w holu Portu Lotniczego Lublin. Pierwszy datek do świeżo zaprezentowanej skarby wrzucił Prezes Portu Lotniczego Lublin Grzegorz Muszyński, tuż po tym jak poświęcił ją Założyciel i Prezes Hospicjum Ojciec Filip Buczyński. Czas podróży sprzyja refleksji, mamy nadzieję, że obecność skarby na lotnisku skłoni podróżnych do zwrócenia się myślą ku Podopiecznym Hospicjum Małego Księcia, którzy potrzebują ich pomocy.



▲ Skarbona LHD w Porcie Lotniczym Lublin

Twój Dar Serca dla Hospicjum V edycja akcji

Uwaga uczniowie szkół podstawowych, gimnazjów oraz średnich! Uwaga przedszkolaki! Nauczyciele i wychowawcy – czas na Waszą doroczną akcję Twój Dar Serca dla Hospicjum. Dar Serca dla Hospicjum to akcja koordynowana przez Gimnazjum i Liceum Ogólnokształcące im. Jana III Sobieskiego w Lublinie już od 5 lat, jej celem jest budowanie u dzieci i młodzieży empatii i poczucia wpływu na otaczającą ich rzeczywistość. Patronat nad Akcją objął po raz kolejny Poseł do PE Prof. Lena Kolarska-Bobińska, Wojewoda Lubelski Prof. Jolanta Szołno-Koguc, Lubelski Kurator Oświaty Krzysztof Babisz oraz Dyrektor Gimnazjum i Liceum Ogólnokształcącego im. Jana III Sobieskiego w Lublinie – Pani Elżbieta Nawrot. Akcja polega na zaktywizowaniu uczniów do podejmowania zorganizowanych działań naukowych, artystycznych, sportowych, które mogą być pretekstem do zbiórki datków na rzecz Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. „Każdej edycji Akcji towarzyszą specjalne przygotowane materiały edukacyjne. To pozwala nam, pedagogom, poruszać z uczniami tak trudne tematy jakimi są cierpienie, śmierć, a jednocześnie nie pozostawiamy ich bezsilnymi, bo mogą coś dla swoich cierpiących rówieśników zrobić. Pomóc im biorąc udział w Akcji Dar Serca dla Hospicjum” – mówi Agata Łąguna, odpowiedzialna od 5. lat za organizację Akcji ze strony Szkoły. Szkoły chętne do włączenia się w akcję mogą zgłaszać się poprzez system on-line na stronie WWW.HOSPICIUM.LUBLIN.PL oraz WWW.UCZNIOWIE.SOBIESKI.LUBLIN.PL.

Kinowe pokazy filmu „Inny adres zamieszkania”

28 lutego 2013 roku, dzięki uprzejmości Cinema City Poland odbył się bezpłatny pokaz filmu dokumentalnego „Inny adres zamieszkania”, na temat Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci Małego Księcia. Na pokaz zaprosiliśmy młodzież szkół gimnazjalnych, średnich i studentów, aby przybliżyć im cele opieki hospicyjnej i nakłonić do refleksji nad sytuacją ich cierpiących rówieśników. Kolejne bezpłatne pokazy kinowe dla szkół będą miały miejsce w kwietniu, szkoły chętne do uczestnictwa w pokazie prosimy o kontakt na adres PR@HOSPICIUM.LUBLIN.PL.

Film „Inny adres zamieszkania” to niezwykła opowieść o wierze, nadziei i miłości zaprezentowanych przez pryzmat sylwetek bohaterów naszej hospicyjnej rzeczywistości – Podopiecznych i pracowników Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Film w sposób taktowny i subtelny porusza tematy najtrudniejsze i najważniejsze związane z pracą Hospicjum. Celem jego powstania jest zniwelowanie negatywnych stereotypów społecznych związanych z Hospicjum utożsamianym w naszym kraju z miejscem umierania. Piękne zdjęcia oraz wyjątkowa oprawa muzyczna pozwalają w pełni docenić wagę przesłania tego 25 minutowego dokumentu-świadectwa. Film powstał, jako dar autorstwa, utytułowanej laurem „Przyjaciel Małego Księcia” Agencji Reklamowej Vena Art.



▲ Ojciec Filip Buczyński na planie zdjęciowym filmu

Wizyta Jasia w Domu Małego Księcia!

Podopieczni Lubelskiego Hospicjum Małego Księcia, których udało nam się wzmocnić i których wypisujemy spod opieki w dobrze rokującym, stabilnym stanie to nasza największa radość. Popatrzcie proszę na Jasia! Jego twarz może wydać się znajoma, ponieważ jako Podopieczny Hospicjum Jasio był gwiazdą naszej kampanii reklamowej z udziałem oddziału antyterrorystów. Dzisiaj Jasiek to poważny uczeń 1 klasy, a Dom Małego Księcia odwiedza już tylko by dbać o zdrowie swojego uśmiechu w naszej Poradni Stomatologicznej. A jego uśmiech jest naprawdę niezwykły!



▲ Jasio - kiedyś i dziś

Mikołaj u dzieci z Hospicjum

Na początku grudnia w Domu Małego Księcia, przy ulicy Łędzian 49 w Lublinie, zauważyć można co roku niezwykle poruszenie. Od rana do późnej nocy uwijają się w pośpiechu i pocie czoła pomocnicy Świętego Mikołaja. Biskup od prezentów ma szczególne względy dla Naszych Podopiecznych! Każdy z nich otrzymuje od Świętego Mikołaja paczkę pełną wymarzonych prezentów, wręczoną do rąk własnych. Akcja terminowego wręczania подарunków od św. Mikołaja nie powiodłaby się bez pomocników-Wolontariuszy i Darczyńców.



▲ Monika ogląda prezent od Św. Mikołaja.

Przeгляд Jasełek w Niemczech

Na początku 2013 roku, przy okazji Przeğerądu Jasełek i grup kółedniczych w Niemczech, Koło Caritas zorganizowało festyn, z którego dochód przeznaczony został na rzecz Hospicjum. A na zdjęciu przedszkolaki z Niemiec z przepięknymi jasełkami.



▲ Jasełka przedszkolaków z Niemiec

Koncert Piotra Rubika

9 grudnia w lubelskiej Hali Globus odbył się koncert Piotra Rubika, wspierający Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Fani Piotra Rubika mogli wesprzeć nasze Hospicjum poprzez zakup biletów charytatywnych oraz przekazać datki do puszeki podczas występów. Informacje o Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia zostały wplecione w formułę koncertu na żywo, który artysta wykonywał w towarzystwie chóru.



▲ Piotr Rubik gra dla Małego Księcia

Doroczne spotkanie Rodzin w Żałobie

4 listopada 2012 roku w Domu Małego Księcia, jak co roku odbyło się spotkanie Rodzin w Żałobie. Podczas tych spotkań dochodzi do niezwykłego zetknięcia się tych, którzy, jako najbliżsi Podopiecznych byli związani z Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Każda z tych osób przeszła własne rozstanie i drogę, ale ich wspólne spotkanie rodzi wyjątkowe owoce. Wsparcie, zrozumienie, wymiana doświadczeń. Wspólna modlitwa i msza święta. Doświadczenie tego poczucia wspólnoty daje siłę i pozwala pomagać innym, którzy znajdują się podobnej sytuacji.



▲ Rodziny w Żałobie podczas spotkania

Droga do domu

Dom Małego Księcia, gdzie mieści się siedziba Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci, to piękny słoneczny budynek, zapraszamy w odwiedzinę każdego kto jeszcze u nas nie był! Jednak wszyscy nasi Podopieczni, ich rodzice, goście i pracownicy Domu Małego Księcia wiedzą też, jak ciężka droga czekała każdego kto chciał tu dotrzeć! To nie żadna metafora! Mówimy o nieutwardzonej drodze, błocie, chłapie i koleinach, które były ogromną przeszkodą w dotarciu do naszego Domu, szczególnie dla Pacjentów niepełnosprawnych, poruszających się na wózkach. Tym bardziej ogromnie cieszymy się z nowej drogi, która powstała w miesiącach letnich i zapraszamy wszystkich do odwiedzenia Domu Małego Księcia, przy ulicy Lędzian 49 w Lublinie.



▲ Droga do Domu Małego Księcia

Róża dla Ojca Filipa

Ojciec dr Filip Leszek Buczyński Założyciel i Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia został wyróżniony niezwykłą nagrodą, jaką jest Bursztynowa Róża. Nagroda ta jest fundowana przez społeczność Jubilerów osobom, których moralność i postępowanie można przyrównać do klejnotów. O tym, kto otrzyma Bursztynową Różę decyduje kapituła, złożona z jej dotychczasowych laureatów, a znajdowali się wśród nich Magdalena Różczka, Jadwiga Czartoryska, Państwo Osuchowie oraz Maria Kaczyńska.



▲ Wręczenie Bursztynowej Róży Ojcu Filipowi Buczyńskiemu

15 lat Małego Księcia!

10 października 2012 roku, w Auli Uniwersytetu Przyrodniczego w Lublinie odbyło się spotkanie Przyjaciół Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, z okazji jubileuszu 15-lecia.

Uroczystość zaszczyliło swoją obecnością wielu znakomitych gości, a przede wszystkim rodziny, które los związał z Lubelskim Hospicjum im. Małego Księcia, nasi Podopieczni, pracownicy i darczyńcy.

Program spotkań rozpoczął się od prezentacji filmu pt. „Inny adres zamieszkania”, który z okazji 15-lecia, w darze przygotowała dla naszego Hospicjum Agencja Reklamowa Vena Art. Autorem muzyki do filmu jest Mariusz Ostański, laureat tegorocznej nagrody Orła, w kategorii najlepsza muzyka filmu dokumentalnego, przyznawanej przez Polską Akademię Filmową. Film opowiada o bohaterach codzienności Hospicjum i wskazuje na sens naszej pracy. Film poruszył serca widzów, a dzisiaj jest dostępny dla publiczności na WWW.HOSPICIUM.LUBLIN.PL.

Wręczone zostały również statuetki „Przyjaciół Małego Księcia” dla Darczyńców, którzy wspierają Lubelskie Hospicjum im. Małego Księcia.

W trakcie spotkania ze sceny padło wiele słów podziękowań, pełnych wzruszenia i emocji. Przede wszystkim jednak wszyscy zebrani podkreślali radosną atmosferę spotkania. Wspólnie świętowali ten piękny jubileusz, który w praktyce przekłada się na wiele wiele chwil szczęścia dla najbardziej cierpiących dzieci. Szczególnym prezentem dla wszystkich gości był niezwykle koncert Pana Stanisława Soyki, który w towarzystwie kwintetu smyczkowego z Lubelskiej Filharmonii, na żywo wykonał swoje najpiękniejsze utwory. Spotkanie prowadziła zaprzyjaźniona od lat z Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia dziennikarka Ewa Dadas. Spotkanie przebiegało w prawdziwie rodzinnej atmosferze, radości i refleksji.



▲ Znakomici Goście i gospodarz jubileuszu



▲ Przyjaciele Małego Księcia



▲ Maja z rodzicami



▲ Stanisław Soyka i kwintet smyczkowy

Mały Książę na małym ekranie

W marcu w Domu Małego Księcia, przy ulicy Łędzian 49 w Lublinie pojawili się niezwykli goście – ekipa programu Pozyteczni.pl, emitowanego w TVP 2. Pod kierownictwem Pani Redaktor Katarzyny Kaweckiej powstał materiał o Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Filmowano między innymi codzienny dzień pracy w naszym Hospicjum, wizytę u naszego Podopiecznego. Nie zabrakło rozmów z rodzinami związanymi z naszym

Hospicjum poprzez różnorodne doświadczenia. Zanim materiał ukaże się na antenie pragniemy podziękować Naszym Rodzinom, za odwagę wystąpienia przed kamerą i podzielenia się swoją najdroższą historią. Wierzymy, że tłumacząc społeczeństwu sens i sposoby naszej pracy zdołamy uzyskać stałe i rosnące wsparcie dla Naszych Podopiecznych. Planowany termin emisji programu to 4 kwietnia.



▲ Ekipa TVP2 odwiedziła Jacusia



▲ Mama i siostra Podopiecznego Hospicjum – Kamila



▲ Jasio wrócił do zdrowia, dzięki opiece Hospicjum.

Inny adres zamieszkania Zuzi

Obejrzałam „Inny adres zamieszkania”. Bardzo dziękuję za ten krótki film. Był dla mnie bardzo ważny. W zeszłym roku, na piąte urodziny mojej Zuzi napisałam dla niej:



EWELINA
MAMA ZUZI

Dostradała bardzo szybko i w specyficzny sposób. Nawet nie zauważyłam, kiedy się w Nim tak bardzo zakochała. Chciała się z Nim związać już na zawsze. Nie mogłam jej dłużej zatrzymać. Nie miałyby to większego sensu. Za bardzo za Nim tęskniła. Mogłam tylko patrzeć, jak szczęśliwa ucieka w Jego ramiona. Zatrzymała się na chwilę, patrzyła na moją smutną twarz, pomachała, przesłała jej całusa kazałam być szczęśliwą. Jak Ona wtedy promieniała! Nasze wszystkie wspólne chwile, te dobre i te złe, radosne i wypełnione łzami i bólem, przemknęły w myślach. Jak film. Tylko bez „happy end” na końcu.

Nie mam z nią kontaktu. Na początku po jej wyprowadzce rozmawiałyśmy trochę. Z czasem kontakt był coraz rzadszy. Nie odpisuje na moje listy, nie odpowiada na sms-y. Nie mam o to do niej żalu. Wiem, że jest bardzo zajęta. Jej przeprowadzka wiązała się z ogromnymi zmianami. Nie znam szczegółów, wiele pozostaje w sferze moich domysłów i poszukiwań.

JAKA BYŁA?

Malutka Zuzanna była piękną osobą. Jej wyjątkowość zapierała dech w piersiach. Jej oczy mówiły więcej, niż milion słów. Gdy w nie patrzyłam czułam ciepło i miłość. Uczucia, które pragnęłam jej dawać ze zdwojoną siłą. Jednocześnie mądrość bijąca z jej spojrzenia zawstydziała. Ja, osoba dwadzieścia dziewięć razy starsza od niej, a nie potrafiłam dobrać słów, aby odpowiedzieć na jej milczenie. Ja, która mówię, gdy nie ma takiej potrzeby, wołałam przyłożyć głowę przy Malutkiej Zuzannie i wpatrywać się w nią.

Gdy wachlarz rzęs opadał, powieki zasłaniały niesamowite spojrzenie, nastawała jeszcze większa cisza. Cisza ta nie kojarzyła się ze spokojem, jak u każdej innej Zuzi. Ten czas niósł ze sobą mnogość wątpliwości, niepewności, niepokoju, strachu. Nie mówiłam jej o tym. Nie chciałam, żeby wiedziała, że tak bardzo nasze życie wypełnia strach. To była moja tajemnica...Przecież Malutka Zuzanna nie mogła wiedzieć wszystkiego, są pewne tematy, które nie mogły jej dotyczyć.

Miała piękny uśmiech. Powodował, że cały świat przestawał się liczyć. Żaden z siedmiu cudów świata nie mógł dorównać uniesionym do góry kącikom ust małej Zuzanny. Nie był to częsty widok. Myślę, że teraz, gdy już tak nie tęskni, rzadko można ją zobaczyć bez uśmiechu. Gdy mieszkała ze mną, kiedy to utrudniałam jej przeprowadzkę do Niego, nie mogła być szczęśliwa. Ja jej nie mogłam dać tej radości, którą zdążyła poznać wcześniej. Spotykała się



z Nim potajemnie, bez mojej wiedzy. Zdarzało się, że przerywałam im spotkania. Była na mnie zła i zawiedziona. Obawiałam się, że nikt się tak nie zaopiekuje nią, jak ja. Nie znałam i do tej pory nie znam jej nowego miejsca zamieszkania. Podobno piękne, sąsiedztwo wspaniałe. Znam to miejsce tylko z literatury. Teraz wiem, że nie słusznie się bałam o nią. Ten, który przyjął ją do swojego domu, nie wyrządzi jej nigdy krzywdy, nie zada bólu i cierpienia. Jedyne co jej ofiarowuje to spokój i szczęście. Mam się z Nim kiedyś spotkać, ale jeszcze nie ustaliliśmy odpowiedniej daty.

Gdy dotykałam jej włosów, moja ręka była taka spokojna. Nie drżały mi dłonie, płątały się lekko i spokojnie w lokach krótkich włosów. Pojedyncze kosmyki włosów zawijały się na moich palcach. Nie pamiętam piękniejszego dotyku, niż dotyk jej włosów i skóry – tak cienkiej i delikatnej.

Malutka Zuzanna, to osoba o drobnej budowie. Nie była wysoka, nie była dobrze zbudowana. Jej ciało sprawiało wrażenie, jakby nie było z kości i mięśni, a raczej z porcelany. Bardzo drogiej i delikatnej, która stoi w gablocie jako ozdoba, aby nie uszkodzić. Tak samo było z Malutką Zuzanną. Niewiele osób zachowywało się przy niej i obchodziło z nią, jak ze zwyczajną filiżanką. Woleli jednak tylko patrzeć. Mimo jej bardzo skromnej budowy, znajdowała się w niej ogromna siła. Choć tak bardzo za Nim tęskniła, nie zostawiła mnie. Poświęciła się dla mnie. Pozwoliła, abym pokazała jej mój dom, mój świat. Nie wiem na ile jej się spodobało to, co udało mi się jej pokazać i ofiarować. Chciałam więcej... Znosiła dużo. Za dużo, jak na tak małą bezbronną malutką Zuzannę. Ból, cierpienie, samotność. To była jej codzienność urozmaicona moją obecnością. Nie tylko moją. Były też inne bliskie osoby. Ale też obce, nie zważające na jej wyjątkowość. Nie mogli dać jej miłości. Niektórzy tylko starali się zapewnić jej komfort. Naprawiali małe ciało, pomagali

mu funkcjonować. Niektórzy z tych ludzi byli bardzo oddani swojej pracy, czyli też Malutkiej Zuzannie. Poznałam też ludzi, którym nie zależało. Dla których jej wyjątkowość była utrapieniem i problemem przerastającym ich możliwości, którzy czekali, aż Malutka Zuzanna przestanie istnieć. Nie chcieli poznać jej siły.

PRZYJACIELE

Malutka Zuzanna miała przyjaciela. Kompan ten, towarzyszył jej życiu praktycznie od początku. Był przy niej gdy spała, gdy jadła, gdy płakała i gdy czuła się radosna. Nie mówił. Nie potrafił obdarzyć jej uczuciami. Ale spędził z nią więcej dni, godzin i minut niż ja. Gdyby nie był pluszową zabawką o grającym sercu mogłabym się wiele od niego dowiedzieć o Malutkiej Zuzannie. Nie lubiła się z nim rozstawać. Nie mógł go nikt inny zastąpić. To z nim niejednokrotnie musiała spędzać nieprzespane noce, jemu mogła się poskarżyć i potrzymać za łapkę, gdy nie było mnie obok. Słuchała jego melodyjnego serca zamiast moich kołysanek. Może udawało mu się zagłuszyć pisk maszyn i zasłonić rażącą lampę. A na imię mu było mało oryginalnie, bo Przytulak.

Kiedyś do świata Malutkiej Zuzanny zawitała inna równie piękna dziewczynka. Ona także posiadała w sobie wyjątkowość, której nikt nie mógł odebrać. Na imię jej było Małgosia. Miała równie piękne spojrzenie, którym opowiadała o swoich uczuciach, cudowny uśmiech...Małgosia była dużo większa niż Malutka Zuzanna. Mimo to ich nić porozumienia była bardzo gruba. Porozumiewały się w swoim zaszyfrowanym języku. Uśmiechały się do siebie, pokazywały jakieś znaki. Nie byłam w stanie zrozumieć ich szyfru, co najwyraźniej im odpowiadało i kpiły sobie z mojej niewiedzy. Niestety Małgosia wyprowadziła się do innego świata wcześniej. Nie mogła już dłużej towarzyszyć Malutkiej Zuzannie.

NAUCZYCIELKA

Malutka Zuzanna miała w sobie dar. Nikt, tak jak ona, nie potrafił mnie zmienić. Nie stanęła na mojej drodze inna istota, ani moc, która pokazała mi tyle uczuć.

To przy niej poznałam co to jest bezwarunkowa miłość. Uczucie o które mnie nie prosiła, a także ja nie musiałam się o nie starać. Ono ogarnęło mnie całą. A ja się nie broniłam przed nim. Nie było takiej potrzeby, a tym bardziej obowiązku. Ba! Nie miałam prawa pozbyć się jej. Została mi ofiarowana wraz z Malutką Zuzanną. Uczucie będącą nieodzowną częścią naszych relacji. Nasze spoivo, które połączyło nas na zawsze. Wraz z przewodniczką Zuzanny do Niego moja bezwarunkowa miłość nie straciła swojej siły. Przeżyła bardzo trudny sprawdzian. Miłość na niezmierną odległość jest trudna, inna, wytrwała i wymagająca więcej cierpliwości. I wciąż czekająca... Malutka Zuzanna musiała bardzo mnie kochać. Czekala aż będę gotowa, żeby zaakceptować jej decyzję o odejściu z naszego domu. Dużo w tym czasie zniosła. Podziwiam ją za to i jestem wdzięczna, że nie uciekła po kryjomu, bez mojej zgody. Choć tak bardzo Go kochała zawsze wracała do mnie. Z coraz większą tęsknotą. Widząc, jak bardzo chce już odejść, nie mogłam pozwalać mojej egoistycznej miłości na dłuższe zatrzymywanie jej. To miłość bezwarunkowa podyktowała warunki. Malutka Zuzanna chciała szczęścia. A tu już go więcej nie było.

Poznałam strach. Strach, który paraliżuje i jednocześnie zmusza do walki. Czasami walczyłam z zamkniętymi oczami, waląc głową w mur. Bałam się bólu jaki musiała czuć Malutka Zuzanna i bałam się, że się ode mnie wyprowadzi. Nie byłam na tyle mądra, aby zrozumieć. Nadal nie jestem. Wciąż nie rozumiem wielu aspektów.



Nauczyłam się, aby strach nie był uczuciem dominującym mojego życia. Pozwalam mu być za mną, nie przed. Niech się odzywa, ale nie krzyczy. Musi znać swoje miejsce. On potrafi w niesamowicie szybkim tempie opanować umysł i serce. A ja chcę, aby w moim sercu i umyśle mieszkała radość i spokój.

Poznałam ból nie fizyczny. Został w moim sercu już na zawsze. I nie ma na niego lekarstwa. Nikt nie może mi przepisać recepty, nikt i nic nie może go już usunąć. Jest dożywnością częścią mnie. Ból, który nie pozwala słowom wydobyć się z gardła, zmienia wyraz twarzy. Zmienia nie tylko fizycznie, ale także wyostża wrażliwość,

intuicję, uczy empatii, zrozumienia. Pozwala dostrzec piękno, którego naturalność ginie w codzienności. Nadzwyczajność zwykłego, przeciętnego życia...

Nauczyłam się cierpliwości. Nikt jej tyle ode mnie nie wymagał, co Malutka Zuzanna. Czekałam na tak wiele...Każdej nocy na nowy oddech, na kolejne z Nią spotkanie. Czekałam, kiedy jej serce będzie mogło znów posłuchać mojego bicia, kiedy jej główkę mocno przytulę do swych piersi. Przygotowałam miliony rzeczy do pokazania i nieskończoną ilość historii do opowiedzenia. Wszystko to nadal czeka. Jest i wiem, że Ci opowiem. Z pokorą czekam na nasze spotkanie. Czy będziesz chciała wysłuchać tego wszystkiego? Czy moje piosenki wymyślone dla Ciebie nie są nudne?

Malutka Zuzanna była moją radością. To nic, że dla innych nie była doskonała. Nie przeszkadzało mi to w najmniejszym stopniu cieszyć się z obcowania z nią. Dawała mi radość samym swoim byciem. Tym, że mogłam ją kochać, opiekować się Nią, tulić, planować wspólną przyszłość. Tylko nie przewidziałam scenariusza, który dostałam w „prezencie”. Czytałam go już wcześniej. Tylko główni bohaterowie byli inni, więc nie spodziewałam się, że zostaną do niego wprowadzone poprawki. I to tak istotne, bo nie my mieliśmy być bohaterami tej tragikomedii. O nie...

MIEJSCA

Malutka Zuzanna była podróżniczką. Miała swoją specjalną karocę. Jak na jej malutkie ciało, to środek transportu był ogromny. Ze specjalnym wygodnym łóżeczkiem. Dodatkowo było opancerzone specjalną grubą szybą W podróży zawsze miała swoich towarzyszy, którzy reagowali momentalnie na każde jej skinienie palcem, czy skrzywioną minę.

Miała słabość do stolicy. Zwłaszcza do centrum miasta. Nie wiem dlaczego. Mnie osobiście to miasto nie urzeka i nie dało mi powodów do zakochania się w sobie. Szare, obce, bezimienne. Malutka Zuzanna uwielbiała chyba pomieszkiwanie w starym szarym budynku w centrum miasta. A może to nie była kwestia miejsca, a towarzystwa?

Kiedy przyjechała do mojego miasta, nie była szczęśliwa. Mimo, że zniszczony, nie ciekawy budynek zamieniła na piękny pałac. Kolorowy, widny...W końcu mogła choć przez okno poznać muśnięcie słońca...Nie chciała tego wolała swój szary kącik tak daleko ode mnie. Udało mi się wypracować z Malutką Zuzanną kompromis. Zamieszkała w pięknym pałacu, gdzie było więcej błaznów, gdzie brakowało kompanów do jej zabaw i odpowiedniej służby, która zadbałaby o jej wymagania. Miewała swoje kaprysy, a w pięknym pałacu nikt nie zwracał uwagi na humory Malutkiej Zuzanny. Obrzązała się na nich. A ja prowadziłam batalie ze służbą o odpowiednie ubranie, jedzenie i otoczenie. I o to, żeby Malutka Zuzanna mogła w końcu poznać miejsce, które chciałam jej pokazać najbardziej... dom... Podróż do domu była koszmarna. Zamiast karocy – wóz drabiniasty, zamiast służki wystraszona dziewczyna, która nie wiedziała nic o tym, komu towarzyszy w podróży. Nie wiedziała o wyjątkowości Malutkiej Zuzanny. W domu za to czekała już prężna ekipa, z uśmiechem, z uczuciem rozwijająca czerwony dywan wprost do wygodnego łóżeczka. W końcu nastał spokój...Noc była dla snu, a dzień dla nas. Malutka Zuzanna odpoczywała.

PRZEPROWADZKA

Malutka Zuzanna szykowała się do przeprowadzki i knuła plan ucieczki. Wydaje mi się, że nie potrafiła jednak odejść bez pożegnania. Potrzebowała mojej zgody...Musiała mnie bardzo ko-



chać i liczyć się z moimi opiniami. Choć nie do końca rozumiem dlaczego.

Wydawało mi się, że Malutka Zuzanna jednak zadomowiła się w moim świecie, że nie miała zamiaru go opuszczać. Rozpakowała nawet swoje rzeczy i cieszyła się wspólnym przebywaniem z nami. Chyba chciała, aby nasze ostatnie dni takie były. Radosne. Udało Jej się zrealizować swój plan w stu procentach. Uśpiła moją czujność i z zaskoczenia poprosiła o pomoc w przeprowadzce. Zabrakło mi wtedy słów. Skąd wiedziała, że chcę Jej pomóc? Może nauczyłam się jednak jej zaszyfrowanego języka i z moich oczu wyczytała wszystkie myśli i uczucia? Patrzyła z taką wdzięcznością...Jej oczy aż błyszczały ze szczęścia...Uśmiech ozdobił już i tak piękną twarz, szczerzy, lekki...Tak mocno mnie przytuliła...Otułiła moje serce, które chciało przestać bić.

Odeszła.

UCZĘ SIĘ ŻYC

Malutka Zuzanna pomagała mi uczyć się życia bez niej przy moim boku. Przekazywała mi krótkie informacje o sobie, na które wyczekiwałam dniami i nocami, zamknięta w czterech ścianach. Mój dom był moim więzieniem i azylem jednocześnie. Nienawidziłam w nim być, ale zamykając drzwi za swoimi plecami, czułam, jakbym za chwilę miała się zgubić. Nie wiedziałam dokąd iść. Nie było drogowskazów, nie było map. Sama rysowałam nowe szlaki.

Często się przewracałam. Droga była bardzo nierówna, ciemna i kręta. Od czasu do czasu, napotykałam na swojej drodze kogoś, kto podprowadził mnie kawałek. Albo zatrzymywałam się u moich przyjaciół, aby odpocząć. Ale z reguły szłam sama. Najgorsze były upadki do głębokich dołów. One pojawiały się, jak pułapki. Ciężko z nich się wydostać. Nauczona doświadczeniem wędrowni, zaopatrzyłam się w sprzęt, umożliwiający zbudowanie drabinki, albo

pro wizorycznych schodków, wtedy nie musiałam tak długo w nim przebywać.

I nie mogłam odbierać mojej Malutkiej Zuzannie marzeń, nie mogłam już dłużej przeszkadzać Jej w ich spełnianiu. Teraz też marzę, aby być w Jej świecie. Jednakowoż nie spieszy mi się do Niej. Malutka Zuzanna wyleczyła mnie z mojej choroby o nazwie „egoizm”. Nie mogę zmarnować Jej wysiłku jaki włożyła, abym się zmieniła, więc chcę też być tutaj. Oglądać, dotykać, wachać, pieścić każdym zmysłem wszystkich i wszystko, co mnie otacza. Nie mogę ot tak, zostawić wszystkiego i się przeprowadzić do Malutkiej Zuzanny. Zresztą...to byłoby zbyt proste. A ja nie lubię łatwych rozwiązań.

Mam tu swoją małą misję. Mam życie. Życie pełne miłości. Życie, którym chcę dawać uśmiech moim ukochanym. Może wychodzi mi to dość nieudolnie, ale...do ideału mi daleko, więc uczę się codziennie, jak być. Mam kilku korepetytorów, którzy pokazali kil-

ka mądrych wzorów, nauczyli regulek. Czasami jednak krnąbrny ze mnie uczeń...

DZIĘKUJĘ.

*Za to, że...
mogłam tulić Cię w ramionach,
zamieszkałaś w moim sercu,
nauczyłaś tak wiele,
zmieniłaś wszystko,
kochasz.*

Malutkiej Zuzannie
- Mama

Asia z Gwiazdami!

Zobaczcie jak spełniają się marzenia Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

Podstawowym celem działalności Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia jest zapewnienie Podopiecznym bezpłatnej całodobowej opieki medycznej, w ich domach. To dla Naszych Podopiecznych i ich Najbliższych najważniejsze, aby mogli spędzać czas w domu, wspólnie z rodziną. To najważniejsze, jednak, jeśli tylko samopoczucie naszych Podopiecznych pozwala na to, Mały Książę stara się spełnić ich marzenia. Tak właśnie stało się w przypadku Asi, naszej Podopiecznej. Asia marzyła o tym by poznać piłkarki lubelskiego klubu SPR i zobaczyć ich mecz na żywo oraz poznać aktorkę Panią Małgorzatę Kożuchowską.

Dzięki Lubelskiemu Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia oba te marzenia stały się rzeczywistością. Gwiazdy drużyny SPR Alina Wojtas oraz Weronika Gawlik odwiedziły Asię w jej domu, a później zaprosiły, jako gościa honorowego na swój mecz. Pani Małgorzata Kożuchowska zaprosiła Asię na plan jej ulubionego serialu „Rodzinka.pl”, gdzie dziewczynka poznała ekipę i mogła obszernie pracować nad filmem.



▲ Asia z Małgorzatą Kożuchowską



▲ Delegacja Małego Księcia z serialową rodzinką

Ferie dla Rodzeństwa Podopiecznych LHD Małego Księcia!

Wyjazdy nad morze, do miasta albo w góry, zwiedzanie muzeów, wspólna zabawa i gry... A pośród tego wszystkiego pedagogiczna i psychologiczna praca z dziećmi, które na własnej skórze odczuły cierpienie związane z chorobą i odejściem ukochanego rodzeństwa. Opowiem Wam więcej na temat wyjazdów wakacyjnych i zimowych dla Rodzeństwa Podopiecznych naszego Hospicjum.



BARTŁOMIEJ JASIOCHA
PSYCHOLOG MAŁEGO KSIĘCIA

Takie spotkania stały się już zwyczajem, obok comiesięcznych spotkań dla Rodzin w Żałobie. Ostatnio gościliśmy w Domu Małego Księcia dwie grupy młodzieży: Rodzeństwo obecnych Podopiecznych, jak również Rodzeństwo w Żałobie po Dzieciach, które już odeszły. Dwa czterodniowe turnusy odbyły się tego roku w trakcie zimowych ferii. Program każdego dnia był bardzo napięty i nie zostawiał miejsca na nudę. Zaraz po śniadaniu wyruszyliśmy na łowy. Naszym celem było zwiedzanie Lublina. Zawitaliśmy w Muzeum na Zamku, oglądaliśmy skarby Archikatedry i Starego Miasta, spacerowaliśmy ścieżką podziemi lubelskich. W programie nie zabrakło obowiązkowych szaleństw na lodzie i bitwy śnieżnej. Jedną z najciekawszych atrakcji było jednak zwiedzanie Portu Lotniczego w Świdniku. Jedna grupa miała okazję zobaczyć lądującego tuż nad głowami Rusłana, druga podziwiała jeden z najnowocześniejszych w Polsce wozów strażackich. Nie zabrakło również wizyty w kinie na filmie 3D. A wszystkie te inspirujące doświadczenia pozwoliły młodzieży na odpoczynek od nauki i codzienności oraz wprowadziły trochę szaleństwa do naszych spotkań.

Wieczorami zaś, zmęczeni po długich podróżach, zasiadaliśmy w Sali Kolorowej naszego Hospicjum. Tam odbywała się tzw. praca w grupach. Był to czas na zabawę, ale też rozmowy i wspólne rozwiązywanie postawionych zadań. Wszystko po to, aby się oswoić, poznać bliżej i wzmocnić wzajemne zaufanie.

Hospicjum pomaga nie tylko medycznie, otaczając opieką chore dziecko. Pomoc dotyczy wszystkich członków rodziny tego dziecka. Stąd też, jednym z głównych celów, dla których organizujemy spotkania w gronie młodzieży jest niesienie wsparcia.

- Jak myślicie, czemu akurat Wy zostaliście zaproszeni na te ferie? Czemu nie przyjechali tu z wami wasi koledzy ze szkoły? - zapytałem raz rozpoczynając rozmowę.



▲ Zabawa na lodowisku



▲ Zwiedzanie lubelskiego Starego Miasta

– Bo to my straciliśmy brata lub siostrę. – odpowiada odważnie Krystian.

W trakcie tych ferii skupiliśmy się na oswojeniu, zapoznaniu i zbudowaniu jedności grup, które po raz kolejny spotkają się na podobnych wyjazdach już na początku wakacji. Ważna dla młodych ludzi jest świadomość, że nie są osamotnieni w przeżywaniu choroby czy śmierci bliskiej osoby. Nawiązanie relacji z rówieśnikami, którzy przeżyli „to samo” sprawia, że już samo milczenie jest wymowne. Aura wspólnoty stwarza możliwość rozmowy ze zrozumieniem, a także, w miarę indywidualnych możliwości, uzewnętrznienia emocji, które na co dzień mogą być ukrywane. Wiadomo, że w szkole nie zawsze można porozmawiać na temat choroby brata bądź siostry. Rówieśnicy boją się urazić, traktując temat choroby czy śmierci jako swoiste tabu. Niestety czasem pojawiają się śmiechy, wytykanie palcami.

– Tu czuję się jak u siebie. Ważne jest dla mnie to, że mogę z wami porozmawiać, o czym tylko chcę i jak chcę. – powiedziała podczas pożegnania Ilona. Dla niej to było już ostatnie spotkanie, gdyż dla jej rodziny minął już okres trzech lat od odejścia ukochanej siostry, podczas których Hospicjum otacza większą troską rodziny w żałobie. Pójdzie dalej w życie z doświadczeniami, które przez ten okres zdobyła. Najważniejsze jest uwierzyć w to, że wielkie trudy będące codziennością naszych rodzin, można zamienić w siłę i zasoby, które pomogą im dalej iść w życie bardziej wrażliwymi i ubogaconymi wewnątrz.

Przy tej okazji warto nadmienić, iż nie byłoby takich wyjazdów bez Was, Kochani Darczyńcy. Są bowiem one finansowane ze sprzedaży plastikowych nakrętek, tak samo, jak zakup prezentów, spełnianie marzeń małych Podopiecznych i organizacja wyjazdów wakacyjnych dla naszych Rodzin. Dziękujemy!

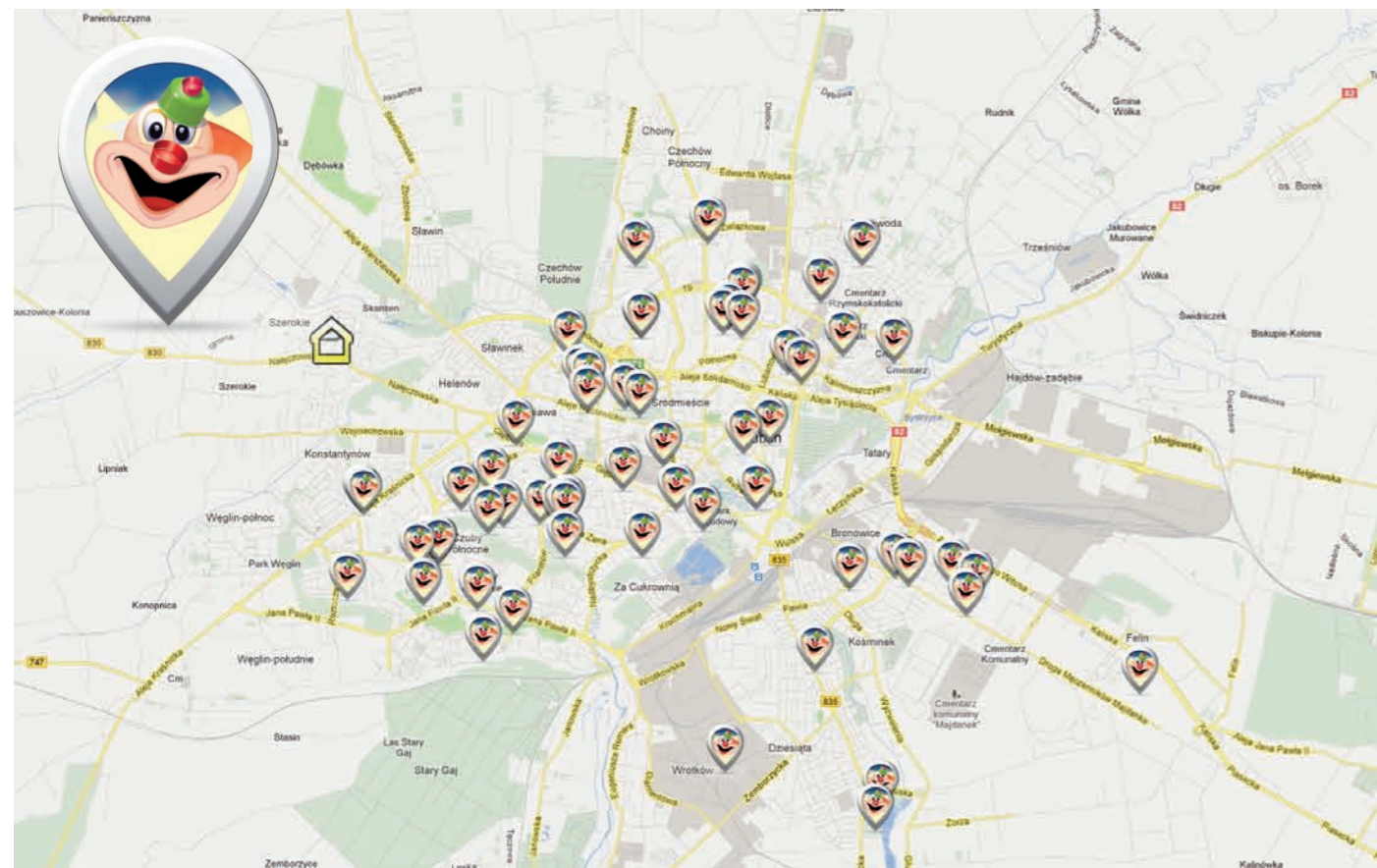
Zakręcona akcja trwa!

Chyba wszyscy sympatycy Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia znają już Zakrętkożercę. Zobaczcie, gdzie można znaleźć nasze pojemniki i zbierajcie plastikowe zakrętki.

My przekazujemy je do recyklingu, a uzyskane środki przeznaczamy na realizację potrzeb i spełnianie marzeń naszych Podopiecznych. Zbierając nakrętki, dbasz o środowisko i możesz sprawić, że cierpiący maluch uśmiechnie się od ucha do ucha!

Jeśli macie pytania, związane z akcją zakrętkową piszcie do nas pod adres PR@HOSPICIUM.LUBLIN.PL.

Pamiętaj!
**Nie wyrzucaj nakrętek,
zbieraj je dla Małego Księcia!**



▲ Mapa rozmieszczenia pojemników na zakrętki

Jak pomagać?



EMIL MAŃKOWSKI
WOLONTARIUSZ MAŁEGO KSIĘCIA

Nazywam się Emil Mańkowski. Jestem studentem i wolontariuszem Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Moja przygoda z Hospicjum rozpoczęła się od Domu Małego Księcia. Mało kto wie, że w siedzibie Hospicjum Małego Księcia studenci mogą wynajmować pokoje. Mój jest bardzo przytulny, inni studenci też lubią nasz położony z dala od zgiełku miasta, wśród zieleni, słoneczny i ładny budynek. Nie jestem jedynym studentem wynajmującym pokój w Domu Małego Księcia.

Wiele osób dziwi się, kiedy mówię, że mieszkam w „hospicjum”, podczas kiedy jestem zdrowy jak ryba. Jednak poza komfortem i spokojem mieszkania tutaj, zyskuję również świadomość, że robię coś dobrego, ponieważ pieniądze które płacę za pokój w Domu Małego Księcia są przekazywane na działalność Hospicjum Małego Księcia – czyli pomagają najbardziej chorym dzieciom. Mieszkając tu na górze, miałem okazję codziennie obserwować ciągły ruch w biurze Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. **DOŚĆ SZYBKO ZAPUKAŁEM DO BIURA I ZAPYTAŁEM, „JAK MÓGŁBYM POMÓC”, DZISIAJ MOGĘ ŚMIAŁO POWIEDZIEĆ, ŻE CZUJĘ SIĘ ZWIĄZANY Z PRACOWNIKAMI I PODOPIECZNYMI HOSPICIJUM.**

Wolontariuszem zostałem w 2011 roku. Pierwszą rzeczą jaką robiłem było pakowanie Informatorów do kopert, naklejanie etykiet z adresami i stawianie pieczętek. Szacuję, że przez moje ręce przeszły trzy tysiące takich przesyłek. Innym razem pakowałem słodycze i prezenty dla dzieci. Od cukierków zaczynałem, później był awans – przeszedłem na czekoladki, batoniki i wafelki. **Z CZASEM WAGA POWIERZANYCH MI ZADAŃ BYŁA CORAZ WIĘKSZA.** Sprawdzam daty ważności produktów, które ofiarowane były przez różnych darczyńców i pomagałem w sporządzaniu protokołu przyjęcia. Z czasem otrzymałem stałą przepustkę w związku z niestającą akcją zakrętkową. Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia wciąż zbiera plastikowe nakrętki i nie ma dnia, kiedy nie trzeba pracować przy ich sortowaniu i układaniu. Jest bardzo dużo plastikowych nakrętek, które trzeba przepakować w worki jutowe zawiązać i ułożyć. Tak czekają na transport do skupu. Pomagałem też w wielu marketingowych akcjach Małego Księcia, w pracach biurowych. W zasadzie ciężko wymienić poszczególne czynności, jakie wykonywałem, gdyż było ich bardzo dużo. Ważne, aby każdy wiedział, że nie trzeba być psychologiem, czy spędzać czas bezpośrednio z chorymi dziećmi, aby im pomagać i wspierać działalność Hospicjum Małego Księcia. **KAŻDY CHĘTNY DO POMOCY ZNAJDZIE COŚ DLA SIEBIE - MOŻNA PRACOWAĆ W BIURZE, ALBO PORZĄDKOWAĆ NAKRĘTKI, WYKONYWAĆ PRACE DEKORATORSKIE, CZY ROZDAWAĆ ULOTKI.**

Właściwie zaferowałem, że jestem do dyspozycji Hospicjum, kiedy tylko brakuje rąk do pracy. Ogromną nagrodą w tym wysiłku był dla mnie wyjazd do Zwierzyńca wraz z rodzeństwem rodzin w żałobie, a dokładnie z: Adą, Klaudią, Iloną, Konradem, Marcinem, Łukaszem, Kubą i Kamilem. Możliwość towarzyszenia dzieciom i pomoc w organizacji tego wyjazdu dały mi wielką satysfakcję i poczucie, że swoją pracą sprawiam radość komuś, kto często bywa smutny.

Aktualnie mam zupełnie nowy pomysł na wsparcie Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Ponieważ zbliża się czas wakacji i na ten czas opuszczę Dom Małego Księcia, pomyślałem że Mały Książę może mi „towarzyszyć” w moich wakacyjnych wojażach. **MÓJ PLAN POLEGA NA OBJECHANIU ROWEREM DO KOŁA CAŁEJ LUBELSZCZYZNY W CZASIE WAKACJI. IDEA TEGO WYJAZDU NARODZIŁA SIĘ PO TYM JAK DOSTAŁEM OD ALBERTA, PODOPIECZNEGO HOSPICIJUM JEGO ZESZYT PRZYJACIÓŁ Z PROŚBĄ O WPISANIE SIĘ DO NIEGO.** Pierwszy raz z Albertem poznaliśmy się po drodze do Zwierzyńca, gdy zabieraliśmy Adę, Albert był wtedy z mamą, to było krótkie spotkanie. Później spotkaliśmy się na 15-leciu Hospicjum i wtedy spotkało mnie coś czego się nie spodziewałem, rozmawiałem z innym osobami i nagle podszedł do mnie Albert i powiedział: Cześć. Bardzo mnie to ucieszyło, że się spotkaliśmy ponownie. Kolejne spotkanie było podczas spotkania rodzin w żałobie pewnej niedzieli podczas Eucharystii prowadzonej przez Ojca Filipa, na którą były zaproszone rodziny w żałobie.

Wtedy porozmawialiśmy z Albertem, oprowadziłem go po części hotelowej hospicjum, zobaczył gdzie mieszkam, zobaczył salę kolorową, kuchnię. Po pewnym czasie po tym spotkaniu, przez jedną z pracowniczek Hospicjum – Olę, otrzymałem od Alberta zeszyt przyjaciół, tam gdzie się wpisują, jego najbliższe osoby i poprosił mnie żebym ja się wpisał od tego zeszytu. W pierwszej chwili byłem zszokowany, przecież nie znam go aż tak dobrze, nie spotykamy się, nie pomagam mu, nie jestem pracownikiem Hospicjum, nie jestem też wolontariuszem, który jest jego opiekunem. Po prostu parę się spotkaliśmy i dobrze mnie zapamiętał. Podczas wpisywania do zeszytu, wpadłem na pomysł, że mógłbym coś zrobić, coś co z jednej strony lubię i coś co z drugiej strony byłoby dedykowane całemu Hospicjum.

Tak właśnie zrodził się pomysł wyprawy po Lubelszczyźnie dla dzieci z Hospicjum. Mam już zaplanowaną trasę to jest około 750 km do przejechania w ciągu 10. dni. Aktualnie planuję tą wyprawę w pojedynkę, ale gdyby znalazł się ktoś chętny, kto czuje się na siłach i wie, że podoła temu zadaniu to serdecznie zapraszam.

Ta wyprawa to jest pewien symbol. Pokazanie, że można coś zrobić dla dzieci, to jest symbol wiary, odwagi, walki ze swoimi słabościami. **MYŚLĘ, ŻE BĘDZIE TO TEŻ BARDZO DOBRY SPOSÓB, ŻEBY POKAZAĆ LUDZIOM, KTÓRZY SŁYSZĄC SŁOWO HOSPICIJUM MYŚLĄ TU UMIERAJĄ DZIECI, HOSPICIJUM TO WYROK, CO NIEJEDNOKROTNI PODKREŚLAJĄ RODZINY NIE JEST PRAWDA, HOSPICIJUM TO TEŻ ŻYCIE, MOŻE TO TEŻ BYĆ DOBRY SPOSÓB, ŻEBY OSWOIĆ LUDZI Z POMOCĄ W TAK TRUDNYM MOMENCIE W JAKIM NIEKTÓRE RODZINY SIĘ ZNAJDUJĄ, ŻEBY ZACHĘCIĆ DO POMOCY.** Najprostszą formą pomocy może być zbieranie nakrętek, przekazywanie 1% podatku.

Podsumowując, nasunęło mi się takie porównanie z „Małego Księcia” na jednej z planet spotkał lisa, bardzo powoli go oswajał, kiedy kogoś oswoisz, bierzesz za niego odpowiedzialność. Myślę że ciężko powiedzieć kto kogo oswoił, ja Alberta, czy Albert mnie. Można nasze spotkania porównać do wizyt na różnych planetach, bo żyjemy w dwóch innych światach, dzieli was wiek, różnica wzrostu, waga, ale jest coś niesamowitego co nas łączy i to jest właśnie pewna forma „uczestnictwa” w dziele Hospicjum Małego Księcia.

GDYBY KTOŚ CHCIAŁ DOŁĄCZYĆ DO MOJEGO RAJDU, TO PIERWSZĄ KWESTIĄ JEST OCZYWIŚCIE POZYTYWNE NASTAWIENIE I WIARA W TO, ŻE UDA SIĘ NAM OSIĄGNĄĆ CEL WYPRAWY. W tej wyprawie nie będzie szybkiego tempa, jeśli wyjdzie, że jednego dnia przejedziemy 60 km, to nic następnego to nadrobimy. Kolejną rzeczą jest odporność wobec przeciwności, typu pęknięta dętka, zerwany łańcuch. Gdyby ktoś zdecydował się mnie poznać i chciał ze mną jechać najlepiej niech napisze do mnie E.MANKOWSKI@INTERIA.PL.

Lista pacjentów Lubelskiego Hospicjum im. Małego Księcia 2012

| LP. | NAZWISKO I IMIĘ | ROZPOZNANIE | DATA URODZENIA | STATUS | DATA ZGONU/WYPISU |
|-----|-----------------|---|----------------|------------------|-------------------|
| 1. | Magdalena A. | Choroba Bourneville-Pringle'a | 1987 | | |
| 2. | Patryk R. | Zespół Kartagenera | 1996 | | |
| 3. | Grzegorz T. | Zespół Cornelli de Lange | 1989 | | |
| 4. | Krystian Sz. | Przepuklina oponowo-rdzeniowa | 2000 | | |
| 5. | Mateusz S. | Rdzeniowy zanik mięśni | 1992 | | |
| 6. | Marek N. | Rdzeniowy zanik mięśni | 1999 | | |
| 7. | Przemysław D. | Rdzeniowy zanik mięśni | 2000 | | |
| 8. | Amelia A. | Zespół Edwardsa | 2008 | | |
| 9. | Jakub Sz. | Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, tracheotomia | 1991 | | |
| 10. | Weronika R. | Zespół Cornelli de Lange, Zespół Turnera | 2007 | wypis | 31.08.2012 |
| 11. | Julita G. | Zespół Edwardsa | 2008 | | |
| 12. | Julia M. | Postępująca encefalopatia | 2000 | | |
| 13. | Katarzyna Z. | Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna | 2006 | | |
| 14. | Monika M. | Zespół Patau'a, Zespół wad wrodzonych | 2007 | | |
| 15. | Konrad K. | Zespół Evansa, niedobór IgA | 2002 | zgon/ szpital | 31.03.2012 |
| 16. | Maciej S. | Zespół Edwardsa, Zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy | 2005 | | |
| 17. | Emilia Sz. | Zespół Arnolda-Chiariego, Stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, tracheotomia | 2001 | | |
| 18. | Paweł S. | Encefalopatia | 1993 | | |
| 19. | Karol P. | Stan po ropnym zapaleniu mózgu | 2006 | zgon/ szpital | 05.03.2012 |
| 20. | Monika D. | Mózgowe porażenie dziecięce | 1994 | | |
| 21. | Jacek G. | Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka | 2000 | | |
| 22. | Weronika N. | Hiperglicynemia nieketotyczna | 2002 | | |
| 23. | Cezary B. | Mukowiscydoza, cukrzyca, padaczka | 2009 | wypis | 30.09.2012 |
| 24. | Krystian G. | Przewlekła niewydolność krążeniowo-oddechowa. Trisomia 21 | 2009 | wypis | 15.02.2012 |
| 25. | Aleksandra K. | Encefalopatia | 2009 | | |
| 26. | Maksymilian K. | Dysplazja oskrzelowo-płucna, niewydolność oddechowa, wcześniactwo | 2008 | wypis | 15.02.2012 |

| | | | | | |
|-----|------------|---|------|--------------|------------|
| 27. | Szymon K. | Pęcherzyca | 2009 | | |
| 28. | Maja Z. | Zespół wad wrodzonych | 2009 | | |
| 29. | Barbara R. | Zespół Edwardsa | 2010 | wypis | 16.10.2012 |
| 30. | Jakub J. | Mózgowe porażenie dziecięce | 2002 | | |
| 31. | Ewelina M. | Stan po urazie wielonarządowym | 2001 | wypis | 15.01.2012 |
| 32. | Zofia M. | Chondrodysplazja punktowa | 2009 | | |
| 33. | Agata G. | Encefalopatia | 2008 | wypis | 31.10.2012 |
| 34. | Kamil K. | Wada wrodzona ośrodkowego układu nerwowego, wada serca | 2009 | wypis | 29.02.2012 |
| 35. | Oliwia M. | Encefalopatia | 2005 | wypis | 15.02.2012 |
| 36. | Albert L. | Mitochondriopatia | 1997 | | |
| 37. | Szymon Sz. | Wrodzone uszkodzenie mózgu z niedotlenieniem | 2010 | wypis | 30.09.2012 |
| 38. | Marcel R. | Zespół Arnolda-Chiariego, Wodogłowie wrodzone | 2010 | | |
| 39. | Maciej B. | Rdzeniowy zanik mięśni, przewlekła niewydolność oddechowa | 2009 | zgon | 28.12.2012 |
| 40. | Joanna D. | Rozszczep podniebienia miękkiego i twardego, wada serca | 2010 | wypis | 31.08.2012 |
| 41. | Emilia S. | Zespół wad wrodzonych, przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca | 2010 | | |
| 42. | Amelia S. | Przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca, marskość prawej nerki | 2009 | | |
| 43. | Mateusz P. | Choroba Hallervordena-Spatza | 1998 | | |
| 44. | Justyna W. | Ceroidolipofuscynozą, padaczka | 2004 | | |
| 45. | Michał K. | Zespół wad wrodzonych, wada serca, tracheostomia | 2011 | | |
| 46. | Oliwier K. | Zespół wad wrodzonych, „agenezja prawej gałki ocznej, wodogłowie, rozszczep wargi, wrodzone zarośnięcie odbytu | 2011 | zgon | 30.07.2012 |
| 47. | Malwina T. | MPDz, Padaczka | 1995 | wypis | 16.01.2012 |
| 48. | Gabriel T. | Przepuklina mózgowa, Wodogłowie | 2011 | | |
| 49. | Adrian J. | Naczyniakowatość mózgu, stan po krwawieniu do C.U.N. padaczka, ropień płuca, przewl. niewydoln. oddechowa | 1999 | zgon | 22.09.2012 |
| 50. | Rafał Z. | Dystrofia mięśniowa typu Duchennea | 1996 | wypis | 30.09.2012 |
| 51. | Kinga B. | Przewlekła niewydolność oddechowa Padaczka, MPDz, zap. płuc, tracheostomia | 1996 | wypis | 31.03.2012 |
| 52. | Maja K. | z. Pierre Robina, poli- syndaktylia palców dłoni, wada serca wrodzona (ASD, VSD) nerka skrzyżowana .wrodzone zwężenie bioder. słabe przyrosty masy ciała. | 2011 | | |
| 53. | Michał R. | Neuroblastoma | 2005 | zgon | 28.01.2012 |
| 54. | Marcin D. | Zespół Pierre-Robin, wada serca, zespół wad wrodzonych | 2011 | wypis | 31.07.2012 |
| 55. | Arleta W. | Przewlekła niewydolność oddechowa, zespół Retta | 2003 | zgon\szpital | 20.12.2012 |
| 56. | Mateusz S. | Nowotwór złośliwy mózgu –Pień mózgu | 2004 | | |
| 57. | Szymon S. | Wodogłowie wrodzone, padaczka | 2010 | wypis | 30.09.2012 |

| | | | | | |
|-----|---------------|---|------|------------------|------------|
| 58. | Maria P. | Wcześnieństwo,encefalopatia,stan po zapaleniu opon mózgowych | 2011 | | |
| 59. | Damian Ś. | Stan po krwawieniu do CUN, stan po założeniu zastawki komorowo –otrzewnowej, niedowład czterokończynowy, padaczka | 2003 | | |
| 60. | Dominika S. | Dysplazja oskrzelowopłucna, wcześniactwo, wodogłowie, padaczka | 2011 | | |
| 61. | Antoni K. | Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, ciężka zamartwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu | 2012 | | |
| 62. | Klaudia K. | Nowotwór złośliwy pnia mózgu C71.7 | 1998 | zgon | 24.05.2012 |
| 63. | Aleksandra D. | Nowotwór nerki lewej z przerzutami do kości i do mózgu | 1996 | zgon | 26.04.2012 |
| 64. | Malwina T. | M.P.Dz. tracheostomia, padaczka lekooporna G.40.1 | 1995 | | |
| 65. | Julia M. | Dysplazja oskrzelowo-płucna, wcześniactwo, stan po asfiksji wewnątrzmacicznej i okołoporodowej, wodogłowie pokrwotoczne 4-komorowe-drenaż komorowo –otrzewnowy obustronny, wrodzona łamliwość kości-w trakcie diagnostyki, retinopatia wcześniaków. | 2011 | | |
| 66. | Dawid K. | Przewlekła niewydolność krążeniowo-oddechowa, stan po korekcie wady serca (wspólny pień tętniczy) encefalopatia poniedotlenna, niedoczynność tarczycy | 2011 | | |
| 67. | Nataniel J. | Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, drgawki, obs. w kier. wodogłowie, niedoczynność tarczycy,, wrodzona wada serca(VSD,PFU), niedokrwistość | 2012 | wypis | 19.08.2012 |
| 68. | Katarzyna R. | Zespół Struge'a Webera,padaczka lekooporna, zapalenie płuc, opóźniony rozwój psychoruchowy | 2011 | | |
| 69. | Enerel M. | Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa,G93.1; wrodzone wada serca (PFO) ; refluks żołądkowo przełykowy | 2012 | | |
| 70. | Ewa W. | Dysplazja oskrzelowo-płucna (P 27.1),stan po wewnątrzmacicznym zabiegu przepukliny oponowo-rdzeniowej odcinka lędźwiowo- krzyżowego(Q05.7).Stan po ablacji farmakologicznej PDA (Q25.0).Umiarkowane niedotlenienie okołoporodowe. | 2012 | wypis | 31.10.2012 |
| 71. | Michał O. | Niewydolność krążenia, stan po niedotlenieniu OUN, wrodzona wada serca pod postacią odejścia obu naczyń z prawej komory, niedoczynność tarczycy | 1995 | | |
| 72. | Sylwester S. | Guz zarodkowy jądra lewego C621, wznowa procesu nowotworowego, zmiany przerzutowe w płucach, śródpiersiu, jamie brzusznej, stan po usunięciu jądra lewego 12.12.2011, próchnica zębowa | 1995 | Zgon/ szpital | 14.10.2012 |
| 73. | Jan B. | Nowotwór złośliwy mózgu C71.2 | 1996 | | |
| 74. | Norbert Z. | Mózgowe porażenie dziecięce G80.9 Padaczka. Zapalenie oskrzeli | 2000 | | |

| | | | | | |
|-----|--------------|--|------|------|------------|
| 75. | Kacper P. | Mózgowe porażenie dziecięce G 80.1 Małogłowie. Padaczka.Przepuklina op-mó | 2007 | | |
| 76. | Monika G. | Mięsak prążkowanokomórkowy okolicy lewego pośladka C49.5 | 1995 | zgon | 30.11.2012 |
| 77. | Milena R. | Kardiomiopatia przerostowa I 42.2 Hypoplazja lewego płuca Q33.6 Wrodzona przepuklina sznura pępowinowego.Zespół krótkiego jelita | 2012 | zgon | 20.12.2012 |
| 78. | Bartosz W. | Zespół wad wrodzonych (Roszczep podniebienia,cechy dysmorfii,stopy płasko-koślawe,zaburzenia rozwoju palców obu stóp) Q 89.7 Stan po pyloromiotomi.Tracheostomia | 2012 | | |
| 79. | Sylwester N. | Chłoniak Bkomórkowy , zespół ataksja-teleagniektazja, agranulocytoza | 1996 | | |

Narodzili się dla Nieba

LISTA PODOPIECZNYCH, KTÓRZY ODESZLI OD NAS W OKRESIE OD WYDANIA OSTATNIEGO NUMERU INFORMATORA:



SYLWEK S.

ur. 16.10.1995 r., zm. 14.10.2012 r.



MONIKA G.

ur. 01.01.1995 r., zm. 30.11.2012 r.



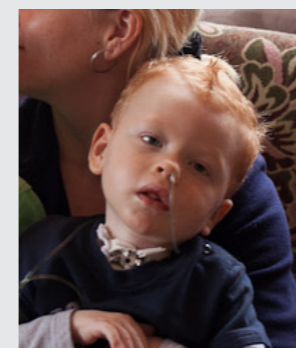
MILENA R.

ur. 25.01.2012 r., zm. 20.12.2012 r.



ARLETA W.

ur. 01.02.2003 r., zm. 20.12.2012 r.



MACIEK B.

ur. 26.05.2009 r., zm. 28.12.2012 r.



NORBERT Z.

ur. 14.05.2000 r., zm. 14.02.2012 r.



KACPER W.

ur. 09.10.2004 r., zm. 10.03.2013 r.

Ważna jest
każda chwila.

Przeznacz 1% podatku



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

Lubelskie Hospicjum
dla Dzieci im. Małego Księcia

KRS: 000 000 4522

www.hospicjum.lublin.pl