



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

Nr 1 (32)/2014

Mały Książę

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

www.hospicjum.lublin.pl



W NUMERZE MIĘDZY INNYMI:

- Zakręcona akcja trwa
- Sportowe wsparcie dla podopiecznych LHD
- Jak pomagają?
Zainspiruj się!

TYTUŁEM WSTĘPU

HOSPICJUM PRENATALNE

Rzeczywistość nas otaczająca, czasami może leć w gruzach, gdy spotka nas sytuacja, wydarzenie, fakt, wobec którego stajemy w głębokim poczuciu bezradność, świadomi swoich ograniczeń i znikomości wpływu na jakąkolwiek dobrą zmianę.



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

Wydaje mi się, że takie doświadczenie jest udziałem rodziców, którzy najpierw dowiadują się, że są rodzicami, snują plany dla dziecka na następne 18 lat życia, by po badaniach USG usłyszeć niepokojącą informację, że najprawdopodobniej ten malutki człowieczek noszony pod sercem matki ma jakąś wadę albo zespół wad genetycznych i potrzebna jest dalsza diagnostyka.

Jadą więc rodzice do Warszawy na badania i mogą usłyszeć (zależnie do kogo się zgłoszą), że „tego się nie nosi”, albo „trzeba coś z tym zrobić, póki można”. Jest więc propozycja aborcji, dozwolonej w przypadku choroby płodu. Bezradny rodzic jest tym bardziej bezradny, bo ma zapewnienie, że „szybko i sprawnie, tylko proszę podpisać w tym miejscu zgodę na zabieg”. Boi się, że sobie zupełnie nie poradzi, boi się, że nie ma nikąd pomocy i wreszcie (paradoksalnie), że nie chce fundować własnemu dziecku życia w naszych polskich ciężkich warunkach, z cierpieniem coraz większym, z każdym rokiem.

Rodzic chce mieć alternatywę, bo przecież deklaruje się jako wierzący i coś w nim krzyczy, że to przecież on przekazał to życie, że to przecież „przez rodzica” to dziecko jest chore. Nie chce więc karać dziecka odbierając mu życie, które otrzymało dzięki niemu.



Stąd hospicjum prenatalne, alternatywa w momencie decyzji: co dalej? Dajemy więc możliwość konsultacji genetycznej, psychologicznej, duchowej, lekarza z hospicjum (na wypadek sytuacji dalszej opieki po urodzeniu). Oferujemy (już wkrótce) stacjonarny oddział (jeśli rodzice będą mieli poczucie przeciążenia trudną sytuacją), pomoc socjalną, konsultacje neurologiczne, kontakt z innymi rodzicami, których dziecko miało tę samą chorobę, by dowiedzieć się, jak w praktyce sobie radzić.

Nie chcemy więc nikogo oceniać, bo to Pan Bóg jest od tego, jesteśmy po to, by pomóc. Miłość ma wielką siłę.

Mały Książę INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI

ADRES REDAKCJI:

20-828 LUBLIN

UL. LĘDZIAN 49

TEL. 81/53 71 373

FAX: 81/53 71 396

WWW.HOSPICJUM.LUBLIN.PL

HOSPICJUM@HOSPICJUM.LUBLIN.PL

FACEBOOK.COM/HOSPICJUMMALEGOKSIECIA

NUMER KRS: 000 000 4522

NUMER KONTA BANKOWEGO:

BANK MILLENNIUM S.A.

03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

DRUK:



ZDJĘCIE
NA OKŁADCE:
Marcelek na
huśtawce

6. Edycja Akcji Twój Dar Serca dla Hospicjum 2014

U Uczniowie szkół Lubelszczyzny organizują wydarzenia artystyczne, kulturalne i kiermasze, aby wspomóc swoich rówieśników, terminalnie i nieuleczalnie chore dzieci – Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.

Akcja jest objęta patronatem:

- Pana Wojciecha Wilka - Wojewody Lubelskiego
- Pana Krzysztofa Babisza - Lubelskiego Kuratora Oświaty
- Pani Elżbiety Nawrot - inicjatorki akcji

Jej liderem organizacyjnym i ideowym jest Społeczne Liceum i Gimnazjum im. Jana III Sobieskiego w Lublinie.

Celem akcji jest edukacja najmłodszych obywateli, uwrażliwianie ich na potrzeby drugiego człowieka oraz nauka współpracy na rzecz pozytywnych zmian, które można wprowadzać w najbliższym otoczeniu.

Otrzymane wsparcie finansowe w tym roku przeznaczymy na:

- Zakup leków, środków higieniczno-opatrunkowych dla Podopiecznych
- Zakup sprzętu medycznego
- Naprawy i zakup części zamiennych do sprzętu medycznego

Z historii akcji:

Twój Dar Serca dla Hospicjum dofinansował:

- budowę Domu Małego Księcia
- zakup leków i sprzętu medycznego, zakup auta dla zespołu medycznego
- zakup busa do przewozu osób niepełnosprawnych ze specjalistyczną windą
- zakup leków, środków higieniczno-opatrunkowych, pomoc socjalną dla Podopiecznych i ich rodzin, zakup prezentów urodzinowych i świątecznych dla dzieci



**TWÓJ
DAR SERCA
DLA HOSPICJUM**

NASZA SZKOŁA BIERZE UDZIAŁ
W AKCJI WSPIERAJĄCEJ
LUBELSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI
im. MAŁEGO KSIĘCIA

czas trwania akcji:

Komitet honorowy:
Krzysztof Babisz – Lubelski Kurator Oświaty
Lubelski Urząd Wojewódzki
O. Filip Leszek Burzyński – prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
Elżbieta Nawrot – inicjatorka akcji

Organizatorzy:
Gimnazjum i Liceum Ogólnokształcące im. Jana III Sobieskiego

Patronat medialny:
TVP LUBLIN REGION LUBLIN dziennik

Honorowe wyróżnienie dla naszego współpracownika

W dniu 26 marca bieżącego roku Pan Profesor Mansur Rahnama, współpracujący z Poradnią Stomatologiczną w Domu Małego Księcia odebrał nominację profesorską z rąk Pana Prezydenta RP Bronisława Komorowskiego.

Profesor zwyczajny doktor habilitowany nauk medycznych Mansur Rahnama jest wybitnym specjalistą chirurgii stomatologicznej i szczękowo-twarzowej.



WYDARZYŁO SIĘ

Darczyńcy Hospicjum Małego Księcia codziennie pokazują nam, jak jeszcze można pomagać Najciężej chorym dzieciom!

Każdy dzień przynosi nowe wydarzenia w życiu naszych Podopiecznych i dowody kreatywności darczyńców Hospicjum dla Dzieci im Małego Księcia. Poniżej przedstawiamy inicjatywy z ostatnich miesięcy. Mamy nadzieję, że będą dla Was inspiracją i wyzwaniem. Trudny los i niewinne cierpienie naszych Podopiecznych poruszają wiele serc i każdy może znaleźć właściwą dla siebie formę pomocy. Liczymy na Waszą pomysłowość! Pamiętajcie też, że możecie przekazać nam 1% podatku.



Wolontariusze LHD z Moniką Kuszyńską podczas koncertu na rzecz naszych podopiecznych



Noworoczny koncert służb mundurowych w Chelmie



Mynie Anna z Lublina dbają o czystość aut, którymi lekarze docierają do Naszych Podopiecznych, serdecznie dziękujemy!



Rehabilitacja w Domu Małego Księcia zaprasza wszystkich potrzebujących pomocy na zabiegi i masaże – w nowym miejscu, na poziomie -1.

WYDARZYŁO SIĘ



Z okazji Światowego Dnia Chorych odwiedził nas Ksiądz Arcybiskup Stanisław Budzik, Metropolita Lubelski, który spotkał się z Naszymi Małymi Podopiecznymi i ich Rodzicami oraz Pracownikami Hospicjum.



Render Brothers, w składzie: Kaja Szafrąńska i Janusz Raczyński z Warszawy, w darze przygotowała film o naszym Hospicjum, który możecie zobaczyć na www.hospicjum.lublin.pl



Nasi Podopieczni są wyjątkowi, podobnie ich bliscy, Ciocia naszej Podopiecznej zachęca do wspierania naszego Hospicjum na okładce swojej płyty!



Dzięki pomocy naszych Darczyńców mamy zupełnie nowe, kolorowe łóżka dla naszych Podopiecznych.



Młodzież z Gimnazjum nr 3 im. Noblistów Polskich w Świdniku zorganizowała piękny koncert, podczas którego odbyła się zbiórka na rzecz Naszych Podopiecznych.



Serdecznie dziękujemy sklepowi Krzyś w Lublinie, który w ostatnich miesiącach, jak i wcześniej hojnie obdarowuje zabawkami Naszych Podopiecznych wywołując uśmiech na ich twarzach.

ZMIENIAMY ŚWIAT NA LEPSZE

Zakręcona akcja

Dowiedz się, ile w Twoich rękach może działać mała plastikowa nakrętka.

ZBIERANIE NAKRĘTEK DLA HOSPICJUM

Zbiórki nakrętek na rzecz Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia prowadzone są na terenie całego województwa lubelskiego oraz w niektórych miejscach w województwach ościennych.

Informacje promujące akcję i zachęcające do włączenia się w nią przekazywane są poprzez reklamę zewnętrzną (bilbordy, plakaty), oraz poprzez stronę internetową i profil facebook Hospicjum.

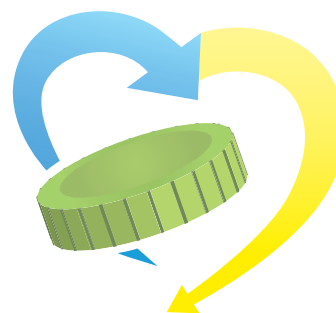
Każdy, kto wziął udział w akcji i tym samym uzbierał pewną ilość nakrętek, może je przekazać na rzecz Hospicjum. W tym celu organizowane są miejsca w których prowadzone są zbiórki, gdzie każdy może oddać uzbierane przez siebie nakrętki. Takie miejsca to przede wszystkim szkoły, wyższe uczelnie, budynki użyteczności publicznej, kluby sportowe oraz bloki mieszkalne. Wszystkie miejsca oznaczone są na specjalnej mapie dostępnej na stronie internetowej Hospicjum.

W zakręconą akcję można się również zaangażować w inny sposób, czyli poprzez zorganizowanie zbiórki i koordynowanie jej przebiegu. W ten sposób często z Hospicjum kontaktują się pedagodzy, dyrektorzy szkół czy osoby pracujące w miejscach gdzie taką zbiórkę warto zorganizować. Po nawiązaniu kontaktu i zadeklarowaniu chęci włączenia się w akcję, osoby te otrzymują plakaty informujące i zachęcające do zbierania nakrętek oraz specjalne worki do ich przechowywania a także pojemniki.

Kiedy w danym miejscu zbiórki zebrana została pewna ilość nakrętek, nakrętki te, uprzednio przygotowane w specjalnych workach, przekazywane są na rzecz Hospicjum i dostarczane do Domu Małego Księcia, gdzie w specjalnie zorganizowanym miejscu zostają składowane. Odbywa się to na dwa sposoby: część osób, które mają taką możliwość, organizuje własny transport i osobiście lub za pośrednictwem kogoś dostarcza nakrętki do Hospicjum. Pozostali, którzy nie mają takiej możliwości, zgłaszają chęć oddania zebranych nakrętek, po czym odebranie i transport są organizowane przez Hospicjum.

NAKRĘTKI W HOSPICJUM. PRZECHOWYWANIE, PORZĄDKOWANIE I WYWÓZKA

W Domu Małego Księcia uzbierane nakrętki są składowane do czasu uzyskania wystarczająco dużej ilości. Kiedy to nastąpi, nakrętki są porządkowane i przygotowywane do załadunku, najczęściej robią to wolontariusze z lubelskich szkół. Następnie odbywa się wywózka: pod miejsce składowania podstawa się specjalny sa-



Zakręconakcja

Hospicjum im. Małego Księcia



mochód firmy transportowej, po czym następuje załadunek worków z nakrętkami, najczęściej zajmują się tym strażacy z Komendy Wojewódzkiej Państwowej Straży Pożarnej lub Osadzeni z Aresztu Śledczego w Lublinie. Podczas takiej wywózki z Domu Małego Księcia „odjeżdża” zazwyczaj ok. 12 ton nakrętek, po czym zostają one dostarczone do firmy GPR Guma i Plastik Recycling mieszczącej się w Zarzeczcu (woj. podkarpackie).

EFEKTY ZBIÓRKI

W ramach obowiązującej umowy, w zamian za przekazaną ilość nakrętek firma GPR przekazuje na rzecz Hospicjum stosowną kwotę pieniężną którą Hospicjum wykorzystuje w następujących celach:

- Spełnianie marzeń naszych Podopiecznych (wyjazdy zagraniczne)
- Wyjazdy wakacyjne (tygodniowe pobyty dla rodzin Podopiecznych w Zakopanem, Międzyzdrojach, Krynicy Morskiej)
- Ferie wyjazdowe dla Rodzeństwa Podopiecznych oraz Rodzeństwa w Żalobie
- Wyjazdy terapeutyczno-wychowawcze dla Rodzin w Żalobie
- Zakup prezentów urodzinowych i mikołajkowych dla Naszych Podopiecznych

Pani Magdalena Różdżka występuje w nowym filmie charytatywnym. Za tę pomoc serdecznie dziękujemy! Poniżej fotografie z planu zdjęciowego spotu.



RELACJA WOLONTARIUSZEK LHD

V Ogólnopolskie Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej

Udział w V Ogólnopolskim Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej uważamy za bardzo udany. Niesamowitym doświadczeniem było poznanie tak wielu ludzi, którzy wkładają całe swoje serce w opiekę nad ciężko chorymi dziećmi. Ich trud i zaangażowanie, a przede wszystkim ogromna pogoda ducha, motywuje do angażowania się w działania, podejmowane przez środowisko pediatricznej opieki paliatywnej. Jako, że obie jesteśmy studentkami medycyny, pobyt miał dla nas także wartość edukacyjną. Cennym doświadczeniem było wysłuchanie wykładów specjalistów w tej dziedzinie już na tak wczesnym etapie nauki, jakim jest 3 rok studiów. Prelegenci z ogromną wiedzą i doświadczeniem, a przede wszystkim wrażliwością omówili problemy i rzadkie choroby, w sposób dzięki któremu straciły dla nas status ciekawych przypadków klinicznych, widzianych dotychczas w podręcznikach, a stały się historią konkretnych dzieci i ich rodzin. Była to dla nas nie tylko lekcja medycyny, ale także empatii. Sprawą drugorzędną, o której nie sposób jednak nie wspomnieć była część integracyjna. Dzięki ciepłemu przyjęciu przez pracowników hospicjum naprawdę poczułyśmy się częścią zespołu.



Walne zebranie członków OFPOP

23

dziecięce hospicja w Polsce od 2007 r. funkcjonują w ramach jednostki pod nazwą Ogólnopolskie Forum Pediatricznej Opieki Paliatywnej. Jego Reprezentantem jest Rada Forum.

29. marca 2014 r. odbyło się Walne Zgromadzenie członków OFPOP. Z przyjemnością informujemy, że na kolejną kadencję Przewodniczącym Rady OFPOP został O. Filip Leszek Buczyński.

NIETYPOWA WSPÓŁPRACA W SZCZYTNYM CELU

MKS **pomaga**

Z pozoru trudno doszukać się związku między piłką ręczną. Dynamiczna, pełna interakcji dyscyplina, przypomina codzienną pracę zespołu medycznego Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Pracownicy LHD każdego dnia walczą o uśmiech swoich Podopiecznych – najciężej chorych dzieci z terenu województwa lubelskiego.

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia od 1997 roku obejmuje bezpłatną całodobową opieką medyczną najciężej chore dzieci naszego województwa, w ich domach. Wsparcie polega na zapewnieniu wszelkich udogodnień, które umożliwią pobyt chorego dziecka w domu, wśród najbliższych kochających je osób. Zapewniamy więc codzienną opiekę lekarzy i pielęgniarek, sprzęt medyczny, rehabilitację. Nie mniej ważne jest wsparcie duchowe i psychologiczne, którego potrzebuje zawsze cała rodzina, ponieważ jej siła dodaje mocy choremu dziecku. Zdrowa i silna rodzina to najlepsze środowisko dla chorego dziecka, które w atmosferze miłości i akceptacji może przeżywać swoje naznaczone cierpieniem dni w poczuciu sensu i radości. Pomimo chorób i fizycznego bólu Podopieczni Hospicjum często uśmiechem i pasją życia mogliby zarazić niejednego zdrowego. Jeśli tylko ich stan na to pozwala, Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia stara się spełniać marzenia swoich Podopiecznych. Wielu z nich boryka się ze znaczącymi trudnościami lub nie może się poruszać, tym bardziej właśnie sport jest dla nich dziedziną fascynującą, wywołującą emocje.

NASI PODOPIECZNI BEZPŁATNIE MOGĄ
ODWIEDZAĆ KAŻDY MECZ PIŁKI RĘCZNEJ
W LUBLINIE.

Niektórzy Podopieczni Hospicjum to fani MKS Selgros Lublin. Inni trafiając pod opiekę Hospicjum odkrywają radość kibicowania i moc pozytywnych emocji płynących z uczestnictwa w meczu na żywo. Nasi Podopieczni bezpłatnie mogą odwiedzać każdy mecz drużyny w Lublinie. Jednak większość Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia jest przykuta do łóżka, nie może opuszczać przygotowanych dla nich sal, jest zależna od sprzętu – ich właśnie odwiedzają wolontariuszki – zawodniczki MKS Selgros Lublin. Spotkania Podopiecznych LHD z Zawodniczkami to przyjemność dla dzieci, a dla sportswomenek lekcja pokory i siły – które są bardzo ważne w sportowej rywalizacji.

Podczas meczy MKS Selgros Lublin, beniaminki na prezentacji występują w koszulkach zachęcających do przekazania 1% podatku na rzecz Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. W najnowszej sesji zawodniczki wolontariuszki zachęcają kibiców do trafnego przekazania 1% podatku – na szczytny cel ale i z uwzględnieniem profesjonalizmu organizacji, która go otrzymuje. Dlatego właśnie zawodniczki MKS Selgros Lublin przekazują swój 1% podatku na rzecz LHD im. Małego Księcia.

Ważna jest każda chwila

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

przekaż 1%

KRS 000 000 4522

www.hospicjum.lublin.pl



Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2013

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	wypis	15.05.2013
8.	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
9.	Jakub Sz.	Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, tracheotomia	1991		
10.	Julita G.	Zespół Edwardsa	2008		
11.	Julia M.	Postępująca encefalopatia	2000		
12.	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006		
13.	Monika M.	Zespół Patau'a, Zespół wad wrodzonych	2007	zgon	03.09.2013
14.	Maciej S.	Zespół Edwardsa, Zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy	2005		
15.	Emilia Sz.	Zespół Arnolda- Chiariego, Stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, tracheotomia	2001		
16.	Paweł S.	Encefalopatia	1993	zgon	20.11.2013
17.	Monika D.	Mózgowe porażenie dziecięce	1994	zgon	10.08.2013
18.	Jacek G.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2000		
19.	Weronika N.	Hiperglicynemia nieketotyczna	2002		
20.	Aleksandra K.	Encefalopatia	2009		
21.	Szymon K.	Pęcherzyca	2009		
22.	Maja Z.	Zespół wad wrodzonych	2009		
23.	Jakub J.	Mózgowe porażenie dziecięce	2002		
24.	Zofia M.	Chondrodysplazja punktowa	2009		
25.	Albert L.	Mitochondriopatia	1997	wypis	31.07.2013
26.	Marcel R.	Zespół Arnolda -Chiariego, Wodogłowie wrodzone	2010		
27.	Emilia S.	Zespół wad wrodzonych , przewlekła niewydolność oddechowa ,wada serca	2010		
28.	Amelia S.	Przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca, marskość prawej nerki	2009		
29.	Mateusz P.	Choroba Hallervordena -Spatza	1998		
30.	Justyna W.	Ceroidolipofuscynoza, padaczka	2004		
31.	Michał K.	Zespół wad wrodzonych, wada serca, tracheostomia, zespół Costello, Rhabdomyosarcoma embrionalne	2011		
32.	Gabriel T.	Przepuklina mózgowa, Wodogłowie	2011	wypis	31.08.2013
33.	Maja K.	z. Pierre Robina, poli- syndaktylia palców dłoni, wada serca wrodzona (ASD, VSD) nerka skrzyżowana, wrodzone zwężenie bioder, słabe przyrosty masy ciała.	2011		
34.	Mateusz S.	Nowotwór złośliwy mózgu – Pień mózgu	2004		
35.	Maria P.	Wcześnieactwo, encefalopatia, stan po zapaleniu opon mózgowych	2011		

36.	Damian Ś.	Stan po krwawieniu do CUN, stan po założeniu zastawki komorowo-otrzewnowej, niedowład czterokończynowy, padaczka	2003	Wypis	17.04.2013
37.	Dominika S.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wcześniactwo, wodogłowie, padaczka	2001		
38.	Antoni K.	Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, ciężka zamartwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu	2012		
39.	Malwina T.	M.P.Dz. tracheostomia, padaczka lekooporna G.40.1	1995		
40.	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	wypis	31.01.2013
41.	Dawid K.	Przewlekła niewydolność krążeniowo-oddechowa, stan po korekcie wady serca	2009		
42.	Katarzyna R.	Zespół Struge'a Webera, padaczka lekooporna, zapalenie płuc, opóźniony rozwój psychoruchowy	2011		
43.	Enerel M.	Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, G93.1; wrodzone wada serca (PFO); refluks żołądkowo-przełykowy	2012	wypis	18.02.2013
44.	Michał O.	Niewydolność krążenia, stan po niedotlenieniu OUN, wrodzona wada serca pod postacią odejścia obu naczyń z prawej komory, niedoczynność tarczycy	1995		
45.	Jan B.	Nowotwór złośliwy mózgu C71.2	1996	Zgon / szpital	19.08.2013
46.	Norbert Z.	Mózgowe porażenie dziecięce G80.9, Padaczka, Zapalenie oskrzeli	2010	zgon	01.01.2011
47.	Kacper P.	Mózgowe porażenie dziecięce G 80.1 Małogłowie, Padaczka, Przepuklina oponowo-mózgowa	2010	wypis	30.06.2011
48.	Bartosz W.	Zespół wad wrodzonych (Rozszczep podniebienia, cechy dysmorfii stopy płasko-koślawej, zaburzenia rozwoju palców obu stóp) Q 89.7 Stan po pyloromiotomi, Tracheostomia	2012		
49.	Sylwester N.	Chłoniak Bkómórkowy, zespół ataksja -teleagniektazja, agranulocytoza	2010	wypis	02.12.2011
50.	Dorota O.	Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1.Zespół wad wrodzonych, vEncefalopatia nieokreślona P91.9, Stan po pyloromiotomii i wyłonieniu gastrostomii, wrodzony świst krtaniowy Q31.4	2012		
51.	Kacper W.	Rdzeniak (Medulloblastoma), niedoczynność tarczycy	2004	zgon	10.03.2013
52.	Emilian S.	Mózgowe porażenie dziecięce - stan b. ciężki G 80.1, padaczka	1996		
53.	Joanna G.	Neuroblastoma	2000	zgon	09.07.2013
54.	Mikołaj Ch.	Wrodzona łamliwość kości	2012	zgon/ dom	05.04.2013
55.	Zuzanna W.	Zespół Edwardsa, wrodzona wada serca (otwór w przegrodzie międzykomorowej) otwór w przegrodzie międzyprzedsionkowej, stan po operacji w krążeniu pozaustrojowym-baning pnia tętnicy płucnej	2012	zgon	01.11.2013
56.	Joanna M.	Zespół Edwardsa Q91.3, Przewlekła niewydolność oddechowa, Wrodzona wada serca pod postacią ubytku przegrody przedsionkowo-komorowej, Wada rozwojowa nerek.	2013	Zgon/ szpital	14.05.2013
57.	Oliwia C.	Rdzeniowy zanik mięśni Werdniga-Hoffmana G12.0; Obturacyjne zapalenie oskrzeli J40	2010	Zgon/ szpital	29.06.2013
58.	Jan S.	Porażenie czterokończynowe spastyczne	1999	Wypis	15.07.2013
59.	Franciszek K.	Achondroplazja Q77.4 , rozszczep podniebienia twardego i miękkiego , jednostronny Q 35.5 ,stopa końsko- szpotawa wrodzona Q66.0, wcześniactwo 33 hbd, ubytek przegrody międzykomorowej Q21.1 (PFO) , drożny przewód tętniczy Q25.0	2013	Zgon/ szpital	25.10.2013
60.	Emilia B.	Aberacja chromosomowa 2 pary.Padaczka, Opóźnienie rozwoju psychoruchowego, Gastrostomia, Nawracające zapalenie płuc.	2010	wypis	31.10.2013
62.	Wiktoria K.	Mnogie guzy mózgu okolicy czołowo-ciemieniowej lewej, lewej wyspy, okolicy czołowej i skroniowo-potylicznej prawej (progresja procesu), Padaczka	2001	zgon	22.07.2013
63.	Michał C.	Guz pnia mózgu bez weryfikacji histopatolog .C71 , progresja w trakcie chemioterapii, stan po implantacji CCZ, stan po złamaniu PKD, osteoporoza, podejrzenie jalonej martwicy kości śródstopia L	2003		

64.	Hanna M.	Olbrzymi guz mózdzku C71, wodogłowie –stan po założeniu zastawki kom.-otrzewn., stan po zabiegu operac.–częściowym usunięciu guza	2012	zgon	14.12.2013
65.	Szymon E.	Zwojak zarodkowy współczulny jamy brzusznej, wznowa z przerzutami –progresja C47.5	2009	zgon	03.08.2013
66.	Anna S.	Zespół Edwardsa Q91.3, Ubytek przegrody międzykomorowej, Zdwojenie nerki prawej.,Wrodzony moczowód olbrzymi.	2013		
67.	Maja A.	Guz pnia mózgu i rdzenia przedłużonego Glioblastoma G4, tracheostomia, stan po zabiegu operacyjnym w dn.08.11.1012 – rozległe usunięcie pnia mózgu	2012		
68.	Kamila K.	Zespół Refta G31.8, padaczka, przewlekła niewydolność oddechowa J96.1, ciężkiego stopnia encefalopatia F73.	1996		
69.	Mateusz S.	Dysplazja oskrzelowo-płucna P27.1, skrajne wcześniactwo P07.2, stan po krwawieniu do i okołokomorowym I i II stopnia, retinopatia wcześniaków I/II stopnia H 35.1, niedokrwistość wcześniaków H35.1, obustronne przepukliny pachwinowe K40.2	2013		
70.	Michał M.	Nowotwór złośliwy mózgu C71.7 (pień mózgu, progresja procesu nowotworowego)	2008		
71.	Adriana M	Pierwotny śródpiersiowy Chłonia nie ziarnicy stadium III C85.1 Hepatopatia	1997	Zgon/ szpital	26.10.2013
72.	Iga.M	Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1 Wrodzona złożona wada serca hipoplazja RV,T4A,VSD hipoplazja łuku aorty,zwężenie lewej tętnicy płucnejQ24.8 Tracheostomia.Hypotrepsja.	2013	zgon	31.10.2013
73.	Zofia M	Złośliwy drobnookrątkomórkowy nowotwór mezenchymalny pochwy/IVst.C49.5 Przerzuty do płuc i mózgu	2000	zgon	01.11.2013
74.	Amelia M.	Trisomia 18Q91.3, wada serca (PFO ,niedomykalność zastawki ,aortalnej), niedokrwistość wcześniaków, rozmiękanie istoty białej mózgu, zespół zagęszczonej żółci, hipotrofia w/ maciczna, stan po zap. płuc, nerka podkowata	2013		
75.	Aleksander D.	Skrajne wcześniactwo 25hbd (780g.), dysplazja oskrzelowo-płucna, drgawki, encefalopatia ,obs.cordi FOP/ASD II, obs. CUN, przepuklina pachwinowa prawostronna, spodziewtwo	2013		
76.	Michał R.	Niewydolność oddechowa przewlekła J96.1, stan po operacji atrezji przełyku i zaopatrzeniu dwóch przetok przełykowo-tchawiczych, stan po rozszczepieniu przełyku, tracheomalacja ze zwężeniem tchawicy J42.0,gruchalakotorbielowatość dolnego płata płuca prawegoQ33.0, niedoczynność wrodzona tarczycy, tracheostomia	2013		
77.	Kalina M.	Niedrożność nozdrzy tylnych Q30.0, zespół wad wrodzonych, podejrzenie zespołu Crousana, tracheostomia, wcześniak 35 hbd Q 07.3	2013		

Narodzili się dla Nieba

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



HANIA M.
ur.29.07.2012 zm.14.12.2013



MICHAŁ K.
ur.13.07.2012 zm.18.01.2014



ZOSIA M.
ur. 26.04.2009 zm. 08.04.2014

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