



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

Nr 2 (33)/2014

Mały Książę

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

www.hospicjum.lublin.pl



W NUMERZE MIĘDZY INNYMI:

- Hospicjum stacjonarne
- Superwolontariuszka Agnieszka
- Zakręcona akcja trwa. Nie czekaj - dołącz!

TYTUŁEM WSTĘPU

Powrót do normalności



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

Witam Państwa. Cieszę się, że możemy zagościć w Waszym domu dzieląc się tym, co jest naszą codziennością. Rodzi się we mnie potrzeba podsumowania tego, co wydarzyło się w mijającym roku oraz planów jakie mamy na przyszły rok.

Mijający rok:

- Ponad 600 dzieci objętych opieką przez Poradnię Stomatologiczną (w tym 400 zabiegów w znieczuleniu ogólnym). Często byli to pacjenci odsyłani z kwitkiem z innych ośrodków. Czasami, rozmawiając z rodzicami czy opiekunami, często głęboko niepełnosprawnych dzieci i młodzieży, słyszałem słowa wdzięczności pod adresem naszej Poradni.
- 70 dzieci objętych domową opieką paliatywną. Każde z tych dzieci, to radość bycia w domu dla nich samych jak i dla całej rodziny. Dzięki różnym nośnikom elektronicznym pokazujemy Państwu przebywające w domu nasze podopieczne dziecko, czasami Wy i ja sam zapominamy, że obrazek ten w nie tak odległej przeszłości nie mógł być możliwy. Jeśli dodamy do tego wszechstronną opiekę medyczną, psychologiczną, socjalną, duszpasterską i wsparcie naszych wolontariuszy mamy powód do dumy i nieklamanej radości.
- 24 rodziny dzięki Zakręconej Akcji mogły spędzić tydzień na letnich wakacjach. Czasami był to pierwszy wyjazd na odpoczynek. Uświadamiając sobie jednocześnie, że dla niektórych z naszych Podopiecznych był to ostatni taki wyjazd, to trudno przecenić wagę spełnienia takiego marzenia. Oczywiście dzieje się to dzięki Wam, którzy zbieracie dla nas zakrętki
- Oddział Stacjonarny naszego hospicjum gotowy do przyjęcia pierwszych dzieci. Wielu rodziców, których dzieci z naszego regionu przebywają w hospicjach stacjonarnych w Rzeszowie



czy Łodzi, czeka na hospicjum stacjonarne bliżej domu rodzinnego. Wiele dzieci, u których zakończono leczenie przyczynowe z lubelskich klinik, również zostanie objętych naszą opieką.

- Wspieranie osieroconych przez regularne spotkania w Domu Małego Księcia jak i też organizowane wyjazdy terapeutyczne dla rodzin jak i dla samego rodzeństwa. Inicjatywa ta jest również finansowana z Zakręconej Akcji

Kolejny rok:

Plany na przyszłość dotyczą tego, by kontynuować rozpoczęte dzieła z jeszcze lepszą jakością opieki. Oczywiście wszystko to, co wymieniłem nie byłoby możliwe do zrobienia gdyby nie Wasze, Drodzy Państwo wsparcie. NFZ finansuje w ok. 35% realizację zadań statutowych dotyczących opieki paliatywnej. Wynika więc z tego, że główna umowa na opiekę paliatywną (choć nie spisana), to umowa z Wami, którzy współtworzycie to Dzieło.

Życzę Wam wszelkiego dobra, zdrowia i dużo Miłości, bo im więcej jej mamy, tym łatwiej nam przychodzi nią się dzielić. Jednocześnie dziękuję za wszystkie życzenia i dowody sympatii dla naszego hospicjum ujawniające się przez przekazany nam Wasz 1%, organizowane przeróżne akcje, zbiórki dla naszych Podopiecznych. Pozdrawiam.

O. DR FILIP LESZEK BUCZYŃSKI

Mały Książę INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI

ADRES REDAKCJI:
20-828 LUBLIN
UL. ŁĘDZIAN 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:
Drukarnia
małgic



ZDJĘCIE
NA OKŁADCE:
Wypisana
Podopieczna LHD
Ola z mamą

Hospicjum stacjonarne

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia od 1997 roku obejmuje całodobową opieką medyczną najciężej chore dzieci w ich domach.

Idea Hospicjum domowego jest najlepszym rozwiązaniem, ale zdarzają się również sytuacje, kiedy nieuleczalnie chore dziecko, z różnych powodów nie ma możliwości przebywać w domu. Niosąc pomoc, nie możemy pozostawać obojętni na te sytuacje, dlatego w Domu Małego Księcia przygotowane jest już miejsce dla tych dzieci.

23 kwietnia 2014 roku Arcybiskup Metropolita Lubelski Stanisław Budzik uroczystie poświęcił Stacjonarny Oddział Hospicjum, który niedawno został ukończony i jest już gotowy na przyjęcie małych Pacjentów. Czeka na dzieci, których obecność w domu rodzinnym z powodów medycznych jest niemożliwa i na dzieci, które są pozbawione rodzinnego domu i opieki.

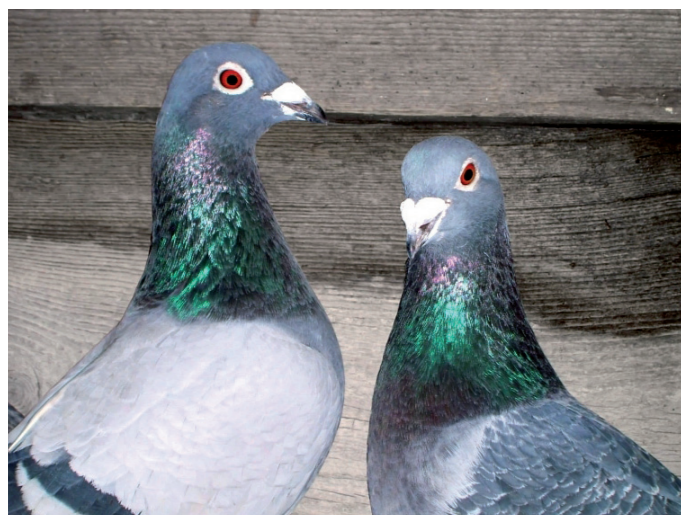
Oddział Stacjonarny to odpowiedź na potrzeby nieuleczalnie chorych dzieci w najtrudniejszych sytuacjach. Jednak to więcej niż



najwyższej klasy oddział szpitalny - to miejsce, w którym chcemy stworzyć bezpieczną przystań, rodzinną atmosferę. Rodzice dzieci przebywających na oddziale będą mogli być przy nich, a dzieci, które nie mogą liczyć na obecność rodziców zostaną otoczone opieką nie tylko personelu medycznego ale i wolontariuszy. Oddział Stacjonarny Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia to również projekt Hospicjum Prenatalnego, poradni dla rodziców oczekujących narodzin dziecka chorego, w której będą mogli uzyskać porady specjalistów z różnych dziedzin, aby uzyskać wsparcie w różnych obszarach życia związanych z ich sytuacją.

Funkcjonowanie Oddziału Stacjonarnego wymaga wielkiej mobilizacji sił i środków, pamiętajcie o jego małych Pacjentach, wypełniając deklarację PIT 2014. Każdy PIT ma znaczenie i będzie zmieniał na lepsze życie dzieci nieuleczalnie chorych w najtrudniejszych sytuacjach życiowych.

WYDARZYŁO SIĘ



Aukcja gołębi na rzecz Podopiecznych Małego Księcia... tego jeszcze nie było

29 listopada w Chełmie, podczas Wystawy Gołębi Rasowych organizowanej przez Polski Związek Hodowców Gołębi Poczтовых odbyła się pierwsza aukcja gołębi na rzecz Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Podczas licytacji zebrano aż 5 384 złote dla chorych dzieci. Serdecznie dziękujemy!

Mali bohaterowie

Akcja organizowana po raz trzeci wśród mieszkańców Miasteczka Akademickiego oraz wydziałów UMCS w dniach 2-3 grudnia. Polega na zbiórce pieniędzy (w tym roku 2390 zł) oraz słodyczy i artykułów antyalergicznym na rzecz Podopiecznych LHD.

Profil na facebooku:

<https://www.facebook.com/events/849628488412457/?fref=ts>



Poradnia Stomatologiczna w Domu Małego Księcia na łamach prasy branżowej

„Akcja uśmiech bez barier” i Poradnia Stomatologiczna w Domu Małego Księcia docenione przez kolejne czasopismo o tematyce medycznej, „Medical Maestro Magazine”.

MEDICAL MAESTRO

M A G A Z I N E

Twój Dar Serca dla Hospicjum, VI Edycja

Akcja Twój Dar Serca dla Hospicjum odbyła się w tym roku po raz VI. Wolontariuszom Akcji - dzieciom i młodzieży ze szkół i przedszkoli z całego województwa podziękowaliśmy koncertem z udziałem muzyków i grupy żonglerów, który odbył się 3 czerwca. Podczas licznych wydarzeń odbywających się w ramach Twojego Daru Serca dla Hospicjum wolontariusze zebrali dla swoich chorych rówieśników kwotę aż 54 tysięcy złotych! Serdecznie dziękujemy!



Marzenia się spełniają

O tym, że marzenia się spełniają przekonał się Marcelek, który wraz z mamą odwiedził plan zdjęciowy ich ulubionego serialu „Ranczo”. Serdecznie dziękujemy Twórcom filmu za zaproszenie!

WYDARZYŁO SIĘ



Twój uśmiech dla Małego Księcia

„(Uśmiechy) Dzieci dla Dzieci” to projekt uczniów I L.O. im. Stanisława Staszica w Lublinie. W budkach fotograficznych, ustawionych w miejscach publicznych, na przykład w Galerii Olimp, chętni mogli wykonać piękne fotografie pamiątkowe, które były natychmiast drukowane. Dochód ze sprzedaży fotografii został przekazany na rzecz Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia.



Kupując leki możesz również wspierać Podopiecznych Małego Księcia

Dziękujemy aptekom, które włączają się w akcję Przyjaciół Małego Księcia, organizowaną przez firmę Lubfarm. Przy okazji zakupów w tych aptekach, również możecie wspierać Podopiecznych naszego Hospicjum.

17 lat Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, konferencja prasowa

Z okazji urodzin Małego Księcia, które przypadają w październiku, tradycyjnie już zaprosiliśmy do naszego Domu dziennikarzy, aby podzielić się z nimi tym co dzieje się u nas i naszych Podopiecznych.



Mikołaj odwiedza Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Mikołaj i w tym roku pamiętał o naszych Podopiecznych. Dziękujemy wszystkim wolontariuszom i darczyńcom, bez których nie byłoby to możliwe.



WOLONTARIAT

Super wolontariuszka

Sumienna, pomysłowa, charyzmatyczna... niezastąpiona!



BARTŁOMIEJ JASIOCHA
PSYCHOLOG, PRACOWNIK SOCJALNY LHD

rozmawiać, doradzić, zorganizować aktywnie czas. Moje córki i ja bardzo miło spędzałyśmy cały czas.

EDYTA TUTAJ

MAMA WERONIKI (NASZA PODOPIECZNA) I PATRYCJI

Agnieszka jest wzorem wolontariusza. Poza tym, że jeździ do swoich Podopiecznych, koordynuje jedną z grup wolontariuszy, chętnie pomaga również w różnych pracach biurowych. Zjawia się tam, gdzie potrzeba kogoś do pomocy nagle, z pewnością przekonały się o tym rodziny naszych Podopiecznych. Pomaga dyskretnie i naturalnie, to zaszczyt współpracować z takim Człowiekiem.

MAŁGORZATA KOSTEK

KOORDYNATOR WOLONTARIATU MEDYCZNEGO LHD

Przygoda z wolontariuszką Agnieszką zaczęła się 2 lata temu. Polubiliśmy ją od razu, ponieważ była charyzmatyczna. Zaraziła nas swoją pasją do prac plastycznych. Przy każdym spotkaniu zastanawialiśmy się, co nowego wymyśli i przy czym tym razem wspólnie będziemy pracować. Pokazała nam również mnóstwo nowych zabaw jak np. gra karciana UNO, która jest naszym stałym „punktem programu”. Gdy ktoś miał problemy z pracą domową, od razu nam pomagała. Spędziła ze mną aż 8 godzin szykując prezentację na zaliczenie do szkoły. Zobowiązała się, że gdy tylko zajdzie taka potrzeba ona zawsze pomoże. Justyna także ją strasznie polubiła, przy każdej wizycie Agnieszka poświęca jej trochę czasu. Nawet Marcin, który jest nieśmiały potrafi mówić jej wiele rzeczy których nam nie mówi. Jest też bardzo zorganizowana, raz nawet urządziliśmy wyjazd do Firleja. Gdy przechodziliśmy traumę kiedy umarła nasza babcia, ona wyciągnęła pomocną dłoń i powiadomiła innych wolontariuszy, a także przyjechała podczas różańca, by się mną zająć. Agnieszka jest super wolontariuszką!!!

MAREK

PODOPIECZNY LHD



Pragnę Państwu przybliżyć sylwetkę naszej Wolontariuszki, Agnieszki. Choć jest ona osobą skromną, jej zasługi dla naszych Podopiecznych zasługują na pochwałę, a umiejętności na podziw. Osobiście miałem okazję współpracować z nią przy okazji tak zwanego wolontariatu akcyjnego, to znaczy pomocy biurowej, bądź w organizowaniu jednorazowych doniosłych dla Hospicjum wydarzeń. Z tej też perspektywy pokrótce opiszę pracę naszej wolontariuszki.

Aga bardzo dobrze realizuje się jako wolontariuszka - przyjaciółka, odwiedzając naszych podopiecznych w ich domach, bawiąc się z nimi, pomagając rodzicom w przeróżnych pracach. Wielokrotnie sprawdziła się jako koordynatorka prac biurowych takich jak na przykład pakowanie prezentów dla naszych podopiecznych - będąc asystentką Świętego Mikołaja.

Od 2011 roku cyklicznie pomagała też w innych pracach biurowych. Dużą sprawnością, uwagą i sprytem wykazywała się pomagając w przyjmowaniu darowizn, sprawdzaniu dat ważności podarowanych naszym dzieciom produktów, spisywaniu protokołów, wycenie.

Można odnieść wrażenie, że mnożę zasługi Agnieszki przedstawiając ją niemalże jak superbohatera. No cóż... Piszę prawdę i próbuję nie pominąć żadnej sfery jej pomocy na rzecz naszych dzieci. Dlatego też jeszcze jedną wyjątkową aktywność zostawiłem na koniec.

Kilkakrotnie już podczas spotkań rodzin w żalobie prosiłszy Agnieszkę o pomoc w opiece nad dziećmi. Robiła to wyjątkowo, nie tylko z racji pedagogicznego wykształcenia, ale z powodu wkładanego w pracę serca. Opisać, wyliczyć można jedynie fakty, techniczne aspekty jej zaangażowania w pomoc. Ale poświęcenie i pasję, jaka temu towarzyszy, czuje się i zauważa inaczej i nie sposób jest streścić w artykule tak, by nie brzmiały groteskowo.

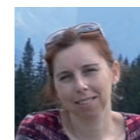
W związku z tym, podkreślę jedynie Agnieszko, że dziękuję Ci za to, czego ja się nauczyłem od Ciebie, współpracując i przyglądając się Twojej pracy. Za sumienność, odpowiedzialność, pomysłowość i chęć do pomocy.

Agnieszka Nowicka jest niezastąpioną osobą. Jej serce, pomoc i wsparcie są wielkie i nie do oceny żadną miarą, ani w żadnej skali. To, co robi dla podopiecznych, rodziców i rodzeństwa chorych dzieci, robi z wielką pasją i zaangażowaniem całej siebie. Umie po-

WOLONTARIAT

Dlaczego wolontariat

Wolontariat to wielka próba samodyscypliny i odpowiedzialności.



AGNIESZKA NOWICKA
WOLONTARIUSZKA LHD

Dlaczego wolontariat? O wolontariacie w LHD myślałam już bardzo, bardzo dawno. Z perspektywy czasu wiem, że musiałam zwyczajnie do tego dojrzeć, dorosnąć. Patrząc z boku wydaje się, że jest to pomoc małym, biednym chorym dzieciom, które są strasznie nieszczęśliwe z powodu tego co je spotkało. Tak naprawdę jest to towarzyszenie i dawanie z siebie tego co najlepsze, najcenniejsze. Towarzystwo w codziennym życiu, ale też pokazywanie i przeżywanie chwil, na które z powodu natłoku obowiązków, brakuje czasu rodzicom czy rodzeństwu.

Wolontariat to wielka próba samodyscypliny i odpowiedzialności. Z drugiej strony spełnienie i satysfakcja, że wkładając tak mało można osiągnąć i dać tak wiele - coś co jest cenniejsze niż rzeczy materialne - swój czas.

Wolontariat to uczenie się radości z małych rzeczy. Wdzięczność za każdy otrzymany dzień.

JAK TO SIĘ ZACZEŁO

Dokumenty złożyłam wiosną 2011 r. Ale dopiero jesienią zostałam zaproszona na wstępną rozmowę i zakwalifikowana na szkolenie. Później długie oczekiwanie na małego Podopiecznego.

SZKOLENIE 17-18 LISTOPADA 2011 MAJ - WRZESIEŃ 2012

Moja pierwsza rodzina, to rodzina małej Asi z Podgórza - uroczej wioski za Kazimierzem Dolnym. Asia ma trójkę wspaniałego rodzeństwa. Początkowo czas upływał nam na wspólnych zabawach i spacerach. Kiedy mama nabrała do mnie zaufania mogłam już w pełni zajmować się małą Asią, gdy rodzice pracowali w polu.

LUTY 2013 DO DZIŚ

Marek - to wspaniały 15 letni chłopiec, który uczy mnie zatrzymania się, zastanowienia po co tak pędzić przez życie. Doceńniania tego, co się ma, bez oglądania się co by tu jeszcze zdobyć. Marek inspirował mnie do poszukiwania możliwości - jak kreatywnie i ciekawie spędzić czas w jednym pokoju. Jest to dla mnie nie lada wyzwanie. Szukam kolejnych gier, szarad, zabaw. Marek ma trójkę rodzeństwa, które chętnie włącza się do wspólnych zabaw. Towarzystwo innych wolontariuszy również bardzo ułatwia sprawę.



CZERWIEC - WRZESIEŃ 2014 WERONIKA

Weronikę poznałam nie przez LHD. Weronika z mamą i siostrą mieszka niedaleko mnie. Jest to o tyle ułatwienie, że można być częściej na krócej i lepiej dostosować się do potrzeb rodziny.

Z Weroniką, jej siostrą - Patrycją i mamą Edytą - w lipcu 2014 byliśmy na fantastycznym wyjeździe organizowanym przez LHD. Spędziłyśmy trochę ponad tydzień w Zakopanem.

Weronika lubi słuchać muzyki - szczególnie piosenki „Ogórek”, lubi też bajki - zarówno te czytane jak i oglądane.

WOLONTARIAT

Rodziny w żałobie

W czerwcowy weekend, 14. i 15. br., miało miejsce wyjazdowe spotkanie Rodzin w Żałobie.

Spotkania takie organizowane są dwa razy w roku w ramach duszpasterstwa tych rodzin prowadzonego przez ojca Filipa. Tym razem rodziny przyjechały do Janowa Lubelskiego, do jednego z licznych ośrodków położonych w sercu sosnowego lasu.

Sobota była dniem skupienia i wyciszenia. We mszy św. przyzywaliśmy Ducha Św., a ojciec Filip przypominał, jak działa Duch w nas, gdy tego chcemy, gdy otworzymy się na jego działanie. Był też czas na spacer, który kończył się ucieczką przed deszczem, były wspólne posiłki, spotkanie w grupach by przegadać pewne sprawy, wyrazić emocje, dzielić się refleksjami i wspomnieniami. Wreszcie była i zabawa - po meczu piłki kopanej, ofiar w ludziach nie było, ale trzeba było szyć spodnie... Był też czas na ognisko, śpiewy przy gitarze i nocne Polaków rozmowy...

To wzywianie Ducha Św. miało swe konsekwencje, które odczuli chyba wszyscy uczestnicy spotkania. W naszych sercach zapanował spokój, a niedziela - cóż - niedziela planowała się sama. Działo się to z Bożą wolą i pomocą, a szum wiatru mógł być szumem skrzydeł Ducha.

Dzień ten rozpoczęliśmy wspólnym śniadaniem. Potem uczestniczyliśmy razem we mszy św. w janowskim kościele pw. Św. Jądwigi. Piękne, jasne i przestronne wnętrza tej świątyni doskonale podkreślało atmosferę wspólnej modlitwy i chrześcijańskiej radości. Choć dzień do upalnych nie należał, w sercach było nam ciepło. Dar spotkania sprawia, że pogoda nie ma wielkiego znaczenia.

Ta niedziela była poświęcona Trójcy Świętej i cały dzień odnawialiśmy wrażenie, że Bóg kieruje naszymi krokami i czuwa. Wracając ze świątyni trafiliśmy do mini-muzeum kolejki wąskotorowej, potem do muzeum przyrodniczego mieszczącego się w tutejszym nadleśnictwie. Gdy już poznaliśmy w teorii bogactwo lokalnej przyrody, przyszedł czas na (dosłowne) posmakowanie jej. Wyruszyliśmy na spacer po lesie, my jedliśmy jagody, a komary nas... Taki spacer po lesie, próbowanie jagód, wsłuchiwanie się w śpiew ptaków i głos w swoim sercu to idealny relaks, wyciszenie i odprężenie dla ciała i dla ducha.

Po doznaniach przyrodniczych wynikających z obcowania z naturą, padło hasło: a może trochę historii? Nasza wizyta w Janowie zbiegła się z hucznymi obchodami 70. rocznicy bitwy na Porytowym Wzgórzu, fetowanymi przez mieszkańców, kombatanów i ich rodziny, wojsko i zaproszonych gości. Gdy dojechalibyśmy na historyczne miejsce, uroczystości właśnie dobiegały końca. Podziwialiśmy wielki pomnik, pomodliliśmy się nad grobami poległych. Kolejną atrakcją, która zaplanowała się sama, były doznania kulinarne, posmakowanie wojskowej tradycji w postaci grochówki z prawdziwej kuchni polowej. Niedziela leniwie toczyła się dalej.



Jeszcze tylko obiad w ośrodku i nadszedł czas powrotu do swoich domów, z nadzieją na następne spotkanie, które zawsze jest darem, na które zawsze czekam, jak inne rodziny w żałobie.

Nasze janowskie spotkanie przebiegało dla mnie pod znakiem i natchnieniem Ducha Świętego. Był czas i na modlitwę, i na zabawę z dziećmi - podziękowania dla pani Agnieszki i pana Bartka, - i na spacer po żywicznym lesie, i na piosenki przy ognisku, i na spotkanie z historią. Czas w ogóle płynął jakoś inaczej, spokojniej. Mogliśmy odetchnąć, zapomnieć o kłopotach, pozwolić Duchowi działać w nas, by nabrać sił do działania i wiary, że to, co robimy jest dobre. Mogliśmy przypomnieć sobie tę biblijną prawdę, że to on - Duch - jest sprawcą wszystkiego we wszystkich, że w Nim działamy, w Nim oddychamy. I że warto częściej zapraszać Go do swego serca.

WAKACJE 2014

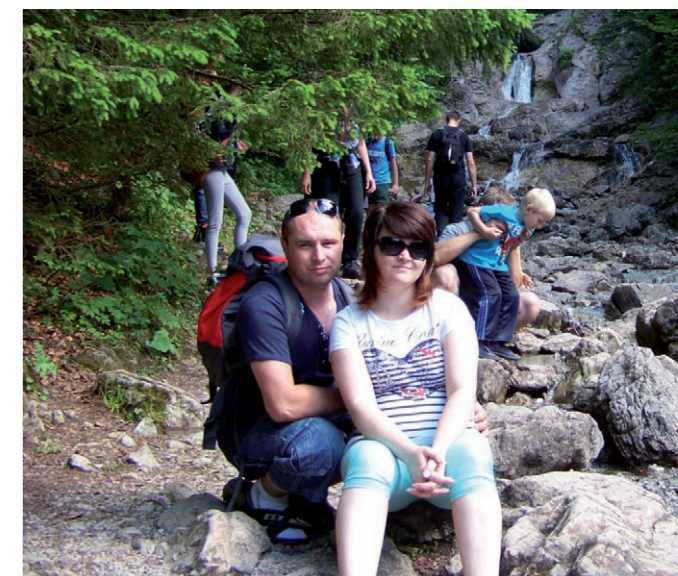
Nasze wspomnienia z Zakopanego

Nasz pobyt w Zakopanem rozpoczął się 2 lipca 2014 r. Zakopane powitało nas burzą i ulewnym deszczem. Zamieszkaliśmy w domku wczasowym „Bałandówka” - to piękny góralski dom. Parter domu zajmowany był przez trzy rodziny, będące pod opieką LHD im. Małego Księcia w Lublinie. W pokoju mieliśmy do dyspozycji łazienkę z prysznicem, wygodne spanie, TV i potrzebny sprzęt, oraz dobrze wyposażoną kuchnię. Również do naszej dyspozycji mieliśmy duży salon, w którym mogliśmy się wszyscy spotkać i porozmawiać, co zresztą czyniliśmy.

W następne dni góry witały nas piękną, słoneczną pogodą. Zwiedziliśmy Krupówki, do których mieliśmy 10 min. drogi. Zwiedzając piękną okolicę. „Zdobyliśmy” - Gubałówkę wchodząc na jej szczyt, podziwialiśmy skocznie narciarskie, pieszo dotarliśmy do Kuźnic, a u podnóża Kasprowego Wierchu podziwialiśmy szumiące górskie potoki i cudowne widoki gór. Wracając z naszych „górskich” wypraw wstępowałyśmy na pyszny domowy obiad do „Rusałki”, która znajdowała się blisko naszej „Bałandówki”. Pracownicy naszego domu wczasowego służyli nam pomocą, udzielali nam cennych wskazówek, jakie szlaki warto zwiedzić, dokąd się wybrać. To co dobre niestety szybko się kończy. Nasze dni pobytu w Zakopanem, dzień po dniu szybko miały, trzeba było wracać do domu. Pozostały piękne wspomnienia duuużo zdjęć i chęć do ponownego wyjazdu w góry.

Dziękujemy naszemu sponsorowi LHD im. Małego Księcia w Lublinie za umożliwienie nam pobytu w Zakopanem, dzięki temu mogliśmy oderwać się od codziennego życia i miło spędzić czas. Do zobaczenia za rok. HEJ!!!

HALINA DRAPAŁA Z MARTĄ I RADKIEM



Odskokcznia od codzienności

Zakrecona Akcja Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. Zamiana plastikowych nakrętek na tygodniowe wczasy dla nieuleczalnie chorych Dzieci, jest ich spełnieniem marzeń, dla rodzeństwa i rodziców wielką odskokcznią od rutyny i codzienności.

Samotnie wychowuję dwie córki. Decyzja o wczasach w Zakopanym nie należała do łatwych, byłam pełna obaw jak Weronika znieśie podróż, jak będzie czuła się w nowym miejscu. Sądziłam, że tak jak w domu wymaga częstej inhalacji, odsysania, tlenu, że tam też tak będzie i niewiele uda się nam zobaczyć. Jak wielkie było moje zdziwienie gdy okazało się, że Weronika w Zakopanym nie wymaga ani inhalacji, ani sprzętu wspomagającego. Spędzałyśmy całe dni na szlakach zwiedzając góry, jaskinie, stawy i okolice.

Dzięki Pani Agnieszce, naszej wolontariuszce, która zapewniła nam szereg atrakcji i mówiła co warto zobaczyć, tak wiele zwiedziłyśmy.

Jako mama odpoczęłam psychicznie od codziennych zmartwień i trosk, nabrałam energii i siły do stawiania czoła w walce z chorobą córki na długi czas. Cieszę się, że moja decyzja o wyjeździe była taka a nie inna. Pragniemy podziękować za urlop w tak urokliwym miejscu.

Zachęcam Was Wszystkich do zbierania zakrętek, to „NIC WAS NIE KOSZTUJE”, a na naszym przykładzie widzicie jak wielką radość sprawia dzieciom i pomaga spełnić „Marzenia”. Dziękujemy!

MAMA WERONIKI

WAKACJE 2014

Witam, dzięki Zakręconej Akcji spędziliśmy wspaniały tydzień nad morzem, w Kątach Rybackich. Olesiowi wyraźnie służyło rześkie, morskie powietrze i długie spacery na rękach taty. Dla nas, rodziców, była to okazja do zmiany otoczenia, możliwość poznania innych podopiecznych LHD i ich rodzin, a dla rodzeństwa naszych chorych szkrabów - najwspanialsze wakacje w ich życiu.

Dziękujemy wszystkim zaangażowanym w akcję zbierania nakrętek oraz organizatorom wypoczynku za wspaniały wyjazd i możliwość naładowania akumulatorów na cały rok.

RODZICE OLKA DANILUKA



Olek, Ania, Marysia, Basia i Lenka z mamami

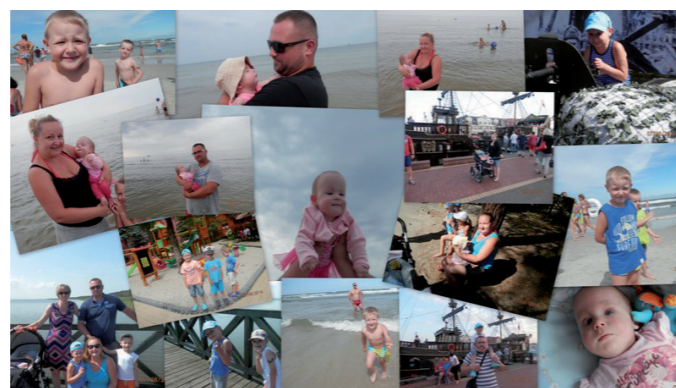


Ciepły piasek, zimna woda - było miło, wracać szkoda...

Z całego serca chcieliśmy podziękować Hospicjum i wszystkim uczestnikom „Zakręconej Akcji” za te cudowne wakacje, które dzięki nim mogliśmy spędzić nad morzem razem z Amelką i Filipem. Dzięki Wam Amelcia całymi dniami rozkoszowała się morską bryzą i przez cały nasz pobyt czuła się świetnie, jak widać na niektórych zdjęciach

była w „siódmym niebie” :) Filipiek również nie mógł nacieszyć się morzem i nadmorską plażą, która dawała super możliwości do zabawy.

Jeszcze raz serdecznie dziękujemy i dalej nie przerywając zbieramy nakrętki dla wszystkich podopiecznych Hospicjum. Zachęcamy wszystkich do udziału w „Zakręconej Akcji”.



Dzięki Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia mieliśmy okazję wyjazdu do Zakopanego, zwiedziliśmy wiele ciekawych miejsc i wypoczęliśmy. Jednak wszystko co dobre szybko się kończy, więc trzeba było wracać do codziennych zajęć. Bardzo dziękujemy za zaproszenie.

OLA I ŁUKASZ (RODZICE KACPRA WOŹNIAKA)

Zakręcona akcja

Zbieranie plastikowych zakrętek jest nawykiem wszystkich przyjaciół Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Dzięki Waszemu nieustannemu zaangażowaniu Zakręcona Akcja przybiera wciąż nowe formy i zyskuje nowych ambasadorów.

Zapraszamy wszystkich już zbierających zakrętki i tych zainteresowanych ich zbieraniem na rzecz Podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia do regularnego odwiedzania strony internetowej www.zakreconaakcja.pl, gdzie znajdziecie aktualne informacje o punktach zbiórki, możliwościach przekazania zakrętek i relacje z wydarzeń – konkursów i akcji w plenerze.

Na www.zakreconaakcja.pl prezentujemy przyjaciół akcji. Do grona zbierających zakrętki, wzorem klubu MKS Lublin dołączył w tym roku klub piłkarskiej ekstraklasy Górnik Łęczna. Ich śladem poszło Radio Taxi 919 z Lublina, taksówki tej korporacji zwane mobilnymi zakrętkożercami umożliwiają przekazanie nam zakrętek z dowolnego miejsca miasta. Wystarczy zadzwonić na centralę Radio Taxi 919! Zakrętki będzie można zostawiać również na oznaczonych stacjach paliwowych.

W wakacje w Centrum Warszawy, wraz z Magdaleną Rózczką, skutecznie zachęcaliśmy mieszkańców stolicy do zbierania zakrętek. Nieoceniona jest pomoc naszych stałych partnerów firmy GPR Guma i Plastik Recycling, firmy Siódemka oraz wszystkich osób i organizacji, które pomagają w organizacji transportu, działaniach logistycznych i reklamowych związanych z Zakręconą Akcją.

Przeczytajcie wspomnienia rodzin Podopiecznych z wyjazdów wakacyjnych, które były możliwe dzięki Zakręconej Akcji. Mamy nadzieję, że coraz więcej osób będzie uczyć się, jak zamieniać śmieci w radość chorych dzieci!



PHOT[©]SENSE

Zakręconakcja
Hospicjum im. Małego Księcia

TA STACJA BIERZE UDZIAŁ W ZAKRĘCONEJ AKCJI

Zakręconakcja
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia

ZAMIEŃ ŚMIECI
W RADOŚĆ
CHORYCH DZIECI!

ZBIERAMY PLASTIKOWE ZAKRĘTKI

www.zakreconaakcja.pl facebook.com/HospicjumMalegoKsiecia

Partnerzy Zakręconej Akcji



Poradnia stomatologiczna

Leczenie stomatologiczne osób niepełnosprawnych i dzieci specjalnej troski w Poradni Stomatologicznej w Domu Małego Księcia w Lublinie

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia od 1997 roku obejmuje kompleksową opiekę medyczną najciężej chore dzieci, z terenu województwa lubelskiego, w ich domach. W trakcie rozwoju i wzrostu ośrodka, powstała **Poradnia Stomatologiczna w Domu Małego Księcia**, pod kierownictwem doktor Małgorzaty Borowskiej. Tak powstała jednostka medyczna, która realizuje kompleksową, długofalową opiekę stomatologiczną dla najtrudniejszych pacjentów w każdym wieku – dzieci niepełnosprawnych, przewlekłe i terminalnie chorych, z utrudnieniami w kontakcie.

Poradnia Stomatologiczna w Domu Małego Księcia to zespół lekarzy i personelu medycznego, którzy podjęli się realizowania zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym. Ta oferta, realizowana na podstawie kontraktów z NFZ, przyniosła pozytywny przełom w możliwościach poprawy ogólnej jakości funkcjonowania podopiecznych Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Zespół medyczny Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia podkreśla, że planowo prowadzone leczenie stomatologiczne pozwala im skuteczniej prowadzić leczenie objawowe u podopiecznych.

Z każdym rokiem Poradnia Stomatologiczna w Domu Małego Księcia odnotowuje większą liczbę zgłoszeń pacjentów niepełnosprawnych, przewlekłe i terminalnie chorych, z utrudnionym kontaktem, którzy nie uzyskali pomocy w innych gabinetach stomatologicznych. Dlatego kierownik jednostki, dr Małgorzata Borowska, wraz z zespołem, podejmuje również działania edukacyjne skierowane do lekarzy stomatologów oraz akcje interwencyjne na rzecz jednostek pomocowych dla osób niepełnosprawnych.

Przykładem takich działań jest akcja **Uśmiech bez Barier**, która od 5 lat towarzyszy targom Central European Dental Exhibition w Poznaniu i zakłada przekazywanie wiedzy Poradni Stomatologicznej w Domu Małego Księcia innym podmiotom realizującym zadania z zakresu stomatologii – odnośnie zasad opieki nad trudnym pacjentem, możliwości leczenia w znieczuleniu ogólnym, pracy z pacjentem w warunkach utrudnionej komunikacji. Równolegle prowadzone są wizyty w terenie, podczas których lekarze z Poradni Stomatologicznej w Domu Małego Księcia odwiedzają szkoły specjalne i inne jednostki pomocowe realizując programy profilaktyczne i udzielając koniecznej pomocy.

Poradnia Stomatologiczna w Domu Małego Księcia w Lublinie to miejsce wyjątkowe, ponieważ nie tylko zapewnia kompleksową opiekę stomatologiczną realizowaną przez najlepszych specjalistów, ale również dlatego, że Ci specjaliści to ludzie wielkiego serca.



UŚMIECH
BEZ BARIER



Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2014

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.	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
8.	Jakub Sz.	Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, tracheotomia	1991		
9.	Julita G.	Zespół Edwardsa	2008		
10.	Julia M.	Postępująca encefalopatia	2000		
11.	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006		
12.	Maciej S.	Zespół Edwardsa, Zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy	2005		
13.	Emilia Sz.	Zespół Arnolde-Chiariego, stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, tracheotomia	2001		
14.	Jacek G.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2000		
15.	Weronika N.	Hiperglicynemia nieketotyczna	2002		
16.	Aleksandra K.	Encefalopatia	2009		
17.	Szymon K.	Epidermolisis bullosa dystrofika	2009		
18.	Maja Z.	Zespół wad wrodzonych	2009		
19.	Jakub J.	Mózgowe porażenie dziecięce	2002		
20.	Zofia M.	Chondrodysplazja punktowa	2009	zgon	08.04.2014
21.	Marcel R.	Zespół Arnolde-Chiariego, wodogłowie wrodzone	2010	wypis	31.10.2014
22.	Emilia S.	Zespół wad wrodzonych, przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca	2010		
23.	Amelia S.	Przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca, marskość prawej nerki	2009		
24.	Mateusz P.	Choroba Hallervordena-Spatza	1998		
25.	Justyna W.	Ceroidolipofuscynoza, padaczka	2004		
26.	Michał K.	Zespół wad wrodzonych, wada serca, tracheostomia, zespół Costello, Rhabdomyosarcoma embryonalne	2011		
27.	Maja K.	Zespół Pierre Robina, polisindaktylia palców dłoni, wada serca wrodzona (ASD, VSD) nerka skrzyżowana, wrodzone zwichnięcie bioder, słabe przyrosty masy ciała	2011	wypis	15.01.2014
28.	Mateusz S.	Guz pnia mózgu	2004		
29.	Maria P.	Wcześnieństwo, encefalopatia, stan po zapaleniu opon mózgowych, padaczka lekooporna	2011		
30.	Antoni K.	Encefalopatia niedokrwienna-niedotlenieniowa, ciężka zamarłwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu	2012		
31.	Malwina T.	M.P.Dz. tracheostomia, padaczka lekooporna G.40.1	1995		
32.	Katarzyna R.	Zespół Struge'a Webera, padaczka lekooporna, zapalenie płuc, opóźniony rozwój psychoruchowy	2011		
33.	Michał O.	Niewydolność krążenia, stan po niedotlenieniu OUN, wrodzona wada serca pod postacią odejścia obu naczyń z prawej komory, niedoczynność tarczycy	1995		

34.	Kacper P.	Mózgowe porażenie dziecięce G 80.1, małogłowie, padaczka, przepuklina oponowo-mózgowa	2007		
35.	Bartosz W.	Zespół wad wrodzonych (Rozszczep podniebienia, cechy dysmorfii, stopy płasko-koślawe, zaburzenia rozwoju palców obu stóp) Q 89.7 Stan po pyloromiotomi, tracheostomia	2012		
36.	Dorota O.	Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1, zespół wad wrodzonych. Encefalopatia nieokreślona P91.9, stan po pyloromiotomii i wytonieniu gastrostomii. Wrodzony świst krtaniowy Q31.4	2012		
37.	Emilian S.	Mózgowe porażenie dziecięce – stan b. ciężki G 80.1, padaczka	1996	wypis	31.10.2014
38.	Oskar G.	Ceroidolipofuzycyza Typ II E75.4, padaczka objawowa G40.2	2007		
39.	Michał C.	Guz pnia mózgu bez weryfikacji histopatolog .C71, progresja w trakcie chemioterapii, stan po implantacji CCZ, stan po złamaniu PKD, osteoporoza, podejrzenie jałowej martwicy kości śródstopia L	2003	zgon	19.04.2014
40.	Anna S.	Zespół Edwardsa Q91.3, Ubytek przegrody międzykomorowej. Zdwojenie nerki prawej. Wrodzony moczowód olbrzymi.	2013	wypis	30.09.2014
41.	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		
42.	Kamila K.	Zespół Rett'a G31.8, padaczka, przewlekła niewydolność oddechowa J96.1, ciężkiego stopnia encefalopatia F73.	1996		
43.	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	wypis	31.03.2014
44.	Michał M.	Nowotwór złośliwy mózgu C71.7 (pień mózgu, progresja procesu nowotworowego)	2008	zgon	18.06.2014
45.	Amelia M.	Trisomia 18 Q91.3, 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		
46.	Aleksander D.	Skrajne wcześniactwo 25hbd (780g.), dysplazja oskrzelowo-płucna, drgawki, encefalopatia, obs.cordi FOP/ASD II, obs. CUN, przepuklina pachwinowa prawostronna, spodzieństwo	2013		
47.	Michał R.	Niewydolność oddechowa przewlekła J96.1, stan po operacji atrezji przełyku i zaopatrzeniu dwóch przetok przełykowo-tchawiczych, stan po rozszerzeniu przełyku, tracheomalacja ze zwężeniem tchawicy J42.0, gruczolakotorbielowatość dolnego płata płuca prawego Q33.0, niedoczynność wrodzona tarczycy, tracheostomia	2013	wypis	15.05.2014
48.	Kalina M.	Niedrożność nozdrzy tylnych Q30.0, zespół wad wrodzonych, podejrzenie zespołu Crousana, tracheostomia, wcześniak 35 hbd Q 07.3	2013		
49.	Michał K.	Choroba Gauchera typ II, E75.2	2012	zgon	18.01.2014
50.	Aleksander K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wodogłowie pokrwotoczne G91.8, małogłowie, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej	2013		
51.	Agata W.	Wada rozwojowa przedniego dołu czaszki Q04.8 (holoprocencefalia). Małogłowie. Wady rozwojowe kończyn (polidaktylia, syndaktylia). Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej.	2013	wypis	30.09.2014
52.	Aleksandra K.	Encefalopatia.Q21.1, Delecja chromosomu 15q G93.4, ASDII Q21.1 Stan po fundoplikacji i wytonieniu gastrostomii odżywczej	2013	wypis	31.05.2014
53.	Filip Ż.	Zespół Downi. Padaczka. Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1	2012	wypis	31.10.2014
54.	Weronika O.	Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1, tracheostomia, osteochondrodysplazja z upośledzeniem wzrostu kości długich i kręgosłupa, skolioza	2002		
55.	Jan Z.	Złożona wada serca. Wrodzone zarośnięcie odbytu. Kolostomia.Tracheostomia. Przewlekła niewydolność oddechowa	2013		
56.	Weronika T.	MPDz., padaczka, niedoczynność tarczycy, upośledzenie rozwoju psychoruchowego	2000		

57.	Błażej K.	Zespół wad wrodzonych, wcześniactwo 30Hbd P07.3, ileostomia, dysplazja oskrzelowo-płucna, podejrzenie chondrodystrofii, obs. serca FOP/ASDII Q21.0, Q21.1	2013	wypis	07.07.2014
58.	Julia B.	Mukowiscyzoza-postać ciężka E84.1 Przewlekła niewydolność wątroby K72.1	2006	zgon/szpital	15.05.2014
59.	Amelia M.	Wrodzona wada serca ASDII, Q21.0, dextrokardia, wrodzona wada rozwojowa tchawicy, tracheostomia, stan po operacji wrodzonej niedrożności przełyku, wrodzone zarośnięcie odbytu, kolostomia	2013		
60.	Franciszek D.	Choroba demielinizacyjna OUN, leukodystrofia nieokreślona G37.9, padaczka nie określona G40.9, wrodzone wady rozwojowe mózgu, agenezja ciała modzełowego Q04.9, wrodzona rybia łuska Q80.9, nadciśnienie tętnicze 115.9, niedoczynność tarczycy E03.9, niedosłuch, mnogie wady kostne, wiotkość krtani, lejkowata kłp H91.9	2011		
61.	Jakub S.	Przepuklina mózgowa, wodogłowie wew. Choroba Hirschsprunga. Kolostomia.	2014		
62.	Marcin D.	Szczególne Zespoły padaczkowe z hypsarytmią i SBA. Encefalopatia padaczkowa. Dysplazja biodra prawego.	2014		
63.	Oliwia S.	Wrodzona wada serca, niewydolność serca nie określona I50.9, zarośnięcie pnia płucnego Q25.5, stan po udarze niedokrwiennym I63.8, gastrostomia	2012		
64.	Aleksander K.	Padaczka G40.9, zaburzenia przemian kwasów tłuszczowych (Adrenoleukodystrofia) E03.9, niedoczynność tarczycy nieokreślona	2003		
65.	Jan S.	Encefalopatia niedoświetleniowo-niedokrwienna, niedowład spastyczny cztero kończynowy, padaczka objawowa	1999	wypis	30.09.2014
66.	Stanisław W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo (27hbd), zespół wad. Tracheostomia.	2014		
67.	Wiktor Dz.	Wrodzona wada serca-wspólny kanał przedsionkowo komorowy, wcześniactwo, tracheostomia.			
68.	Tymoteusz K.	Mnogie wrodzone wady rozwojowe, podejrzenie zespołu Goldenhar, wady rozwojowe mózgu, ubytki przegrody międzykomorowej, zaburzenia potykania, niedowład n.VII po stronie prawej	2014		
69.	Jan K.	Achondroplazja, wrodzona wada rozwoju kości czaszki i twarzy	2004		

Narodzili się dla Nieba

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



JULIA B.
ur. 28.04.2006, zm. 15.05.2014



MICHAŁ C.
ur. 08.11.2003, zm. 19.04.2014



MICHAŁ M.
ur. 06.09.2008, zm. 18.06.2014

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