

LUBELSKIE  
HOSPICJUM  
DLA DZIECI  
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

# Mały Książę

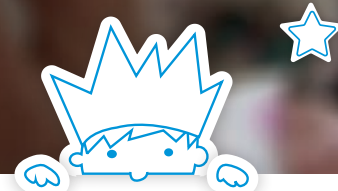
[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)

Nr 2 (37) 2016



W numerze  
między innymi:

- ★ Kruszyńka – opowieść o Natalce
- ★ Zdrowy Jaś!
- ★ Oddział stacjonarny
- ★ Wypożyczalnia sprzętu medycznego



Materiał promocyjny został sfinansowany ze środków finansowych pochodzących z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych.

TYTUŁEM WSTĘPU

# Jeśli prawdą jest...

Jeśli prawdą jest, że zrealizują się wszystkie propozycje Ustawy „Za życiem”, to będziemy mieli: hospicja perinatalne (teraz ich legalnie nie ma), stacjonarne hospicja dla dzieci (teraz ich legalnie nie ma), opiekę medyczną, także tę wysoko specjalistyczną dla matek, u których dzieci stwierdzono duże prawdopodobieństwo wad letalnych (opiekę poza kolejnością i za darmo), opiekę psychologiczną (poza kolejnością i za darmo), poród w szpitalu III poziomu referencyjności, rehabilitację leczniczą, zaopatrzenie w wyroby medyczne (także bezpłatnie), pomoc prawną (bezpłatnie), możliwość otrzymania mieszkania (pewno z czynszem opłacanym w części przez opiekę socjalną), osobistego asystenta rodziny od 10 tygodnia ciąży, który upoważniony przez rodzinę, będzie – poza wszelką kolejnością – koordynował wyżej wymienioną pomoc. Ponadto, uwzględnione w tej opiece są rodziny z dziećmi nawet z orzeczeniem niepełnosprawności w stopniu lekkim. W powyższym kontekście te cztery tysiące, po urodzeniu dziecka staje się dodatkiem.

Kolejną ważną kwestią jest finansowanie hospicjów. Z naszych informacji, które

udało się pozyskać, od 1 stycznia 2017 roku zostaną znacznie zwiększone kwoty tzw. osobodnia. W chwili obecnej NFZ finansuje ok. 50% wydatków. Pozostała, brakująca suma to Wasze, drodzy Państwo wsparcie. Oczywiście nie liczę na 90-100% finansowania, ale niech, by było 65-75% to hospicja uznałyby to za taki mały cud.

Oczywiście daleki jestem od jakichkolwiek politycznych opinii, bo przecież choroba, umieranie, czy śmierć są ponad wyznaniowe. Też sobie zadaję pytanie, skąd na to znajdują się pieniądze, ale jest to trochę pytanie retoryczne.

Jeśli prawdą jest, że rozporządzenia do ustawy wejdą w życie 1 stycznia 2017 roku i pokażą one praktyczną ścieżkę realizowania ustawy zgodnie z jej duchem i obietnicami, to będzie to wielka zmiana na lepsze, czyli spełni się życzenie wszystkich Polaków, by skutecznie pomagać, a nie karać.

Jeśli prawdą jest...

*O. Filip Buczyński*



*Zdrowych i rodzinnych  
Świąt Bożego Narodzenia  
życzy Państwu zespół Małego Księcia*

## Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO  
HOSPICJUM DLA DZIECI  
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Natalka,  
Więcej na str. 3



Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49  
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396  
[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl) | [hospicjum@hospicjum.lublin.pl](mailto:hospicjum@hospicjum.lublin.pl)  
[facebook.com/hospicjummalegoksiecia](https://facebook.com/hospicjummalegoksiecia)

Numer KRS: 000 000 4522  
Numer konta bankowego: Bank Millennium S.A.  
03 1160 2202 0000 0000 6017 6058

Projekt graficzny, skład i ilustracje: Agnieszka Sulimierska  
Zdjęcia: Małgorzata Genca, Wiesława Ozimek, Ewelina Lachowska-Łuczak,  
Bartłomiej Jasiocha, Sebastian Roslaniec, archiwum Małego Księcia  
Druk: Drukarnia Magic

# Mały Książę



→ RODZINA PAŃSTWA JABŁOŃSKICH  
Od lewej: Wojtek, pan Tomasz, pani Dorota z Natalką oraz Wiktor

WSZYSTKO MIAŁO BYĆ DOBRZE, A WSZYSTKO JEST ŻŁE...

## Kruszynka

Natalka przyszła na świat 7.10.2016 r. Witaliśmy ją z niepokojem. Miała być z nami chwilę, a może nawet chwileczkę, a jest już tyle dni... Bardzo byliśmy wzruszeni i szczęśliwi, że mogliśmy tuż po porodzie przywitać się z córeczką, przytulić ją i ochrzcić. Przekreśliła pierwsze czarne scenariusze. W tej kruszynce tkwi wola życia. Jest taka słiczna i drobniutka, a zarazem taka silna.

Zamieszkała w naszych sercach od razu jak tylko się dowiedzieliśmy, że istnieje. Jest wymarzoną, wyczekaną i ukochaną córeczką swoich rodziców i siostrą dwóch braci. Pokochaliśmy swoją kruszynkę jeszcze przed przyjściem na świat.

W 12 tygodniu ciąży badanie USG zasiało w nas pierwsze ziarno niepokoju. Fala wsteczna w DV. Strach, niepokój i szybka wizyta następnego dnia u innego lekarza, który nie potwierdził wcześniejszej diagnozy. To nas trochę uspokoiło, ale nie do końca. Kolejne badanie USG w 21 tygodniu

cięży i kolejna diagnoza – wada serduszka. Koarkcja aorty, być może przerwany łuk aorty i skierowanie do Warszawy na echo serca. W poradni USG Agatowa pani prof. Joanna Szymkiewicz – Dangel potwierdziła wadę serca, koarkcję aorty z hipoplazją łuku aorty. Wtedy mieliśmy jeszcze nadzieję na operację. Kolejne 5 tygodni spędzone na oddziale patologii ciąży w szpitalu przy ul. Karowej i badanie cytogenetyczne odarły nas z marzeń o normalnym, zdrowym życiu malutkiej. U naszej nienarodzonej córeczki zdiagnozowano zespół Edwardsa, przerwany łuk aorty i ubytek przegrody międzykomorowej.

To był dla nas najtrudniejszy czas, kiedy dowiedzieliśmy się o chorobie małej i, że być może będziemy musieli się z nią pożegnać. Bardzo się wtedy baliśmy i dalej się boimy. Byliśmy pełni obaw m.in. dotyczących porodu i położu. Ale co bardzo nam pomogło, gdy nie wiedzieliśmy co nas czeka, to pomoc psychologa, lekarzy i rozmowy z ojcem Filipem, z których wynikało,

że będziemy mogli przytulić małą, być z nią ile będzie nam dane i, że nie będziemy z tym sami.

Wierzmy, że możemy liczyć na wsparcie Hospicjum Małego Księcia. Cieszymy się, że możemy być z Natalką, choć nie jest to dla nas łatwy czas.

Nadal nie możemy się oswoić z myślą, że kiedyś będziemy musieli się z nią pożegnać. Choć jest z nami dopiero niewiele dni to już zdążyła dać nam wielką lekcję miłości i wiary. Zbliżyła nas do siebie i uświadomiła co jest naprawdę ważne. Że życie choćby najbardziej kruche jest coś warte. Że ważne jest Tu i Teraz, Razem. Nawet gdyby miało to trwać tylko chwilę. Że zawsze można podjąć dobrą decyzję, że zawsze lepiej jest dać niż odebrać, a wszystko leży w rękach Boga.

Wszystko miało być dobrze, a jest... dobrze. Tylko trochę smutniej.

*Dorota i Tomasz Jabłoński,  
rodzice Natalki*

# Mija rok w naszym Hospicjum



**MAJ 2016**  
Dostaliśmy samochód ufundowany przez szwajcarską rodzinę Państwa Mahari

**CZERWIEC 2016**  
Nasze Hospicjum odwiedziły przedstawicielki moskiewskiego hospicjum „Dom z latarnią”



**CZERWIEC 2016**  
Stowarzyszenie Alwernia Franciszkańskie Dzieło Promocji Młodzieży i Rodziny przyznało nam nagrodę „PAX ET BONUM”



**WRZESIEŃ 2016**  
Nasza Poradnia Stomatologiczna zaczęła współpracę z Olimpiadami Specjalnymi Polska, których prezesem jest Anna Lewandowska



**WRZESIEŃ 2016**  
Podczas Europejskiego Festiwalu Smaku hospicyjne wolontariuszki zbierały pieniądze na rzecz Małego Księcia



**PAŹDZIERNIK 2016**  
Wypisanie Podopiecznego spod opieki Hospicjum ze względu na poprawę stanu zdrowia zdarza się bardzo rzadko. Laurze się to udało!

# Dziecko do zadań specjalnych



ZDROWY JASIO Z GITARĄ

**M**inęło dokładnie 7 lat, kiedy na świecie pojawił się Jasiek. Kiedy wracam do tamtych dni, właśnie wtedy przeżywałem najtrudniejsze chwile naszego życia. Nigdy podczas trwania mojej ciąży nie przyszło mi do głowy, że moje dziecko pojawi się na świecie w 25 tygodniu ciąży. Waga urodzeniowa Jasia to 1020 gram, a już w pierwszej dobie spada do 850 gram, ale waga to nie wszystko.

Niestety dojrzałość narządów mojego syna to druga sprawa. Jasio jako skrajny wcześniak w pakiecie otrzymał niemalże wszystkie książkowe „przypadłości”, które pokazuje medycyna. Na oddziale intensywnej terapii spędziliśmy prawie sześć pierwszych miesięcy jego życia. A potem to tak raz na dwa, trzy tygodnie wracaliśmy ponownie do szpitala. Odporność mojego dziecka była zerowa, każdy katar galopująco przeobrażał się w zapalenie płuc i kolejny prawie miesięczny pobyt w szpitalu.

Myśląc teraz o tym permanentnym stresie, w którym funkcjonowała nasza rodzina wiem, że teraz dam radę ze wszystkim, ale z drugiej strony zastanawiam się jak to przeżyłam. A największą nadzieją, pomimo tych ogromnych

trudności był sam Jasio. To naprawdę dziecko do zadań specjalnych.

My razem i on sam rehabilitowaliśmy się bez końca w miarę jego i naszych możliwości. Ale było to coś nieprawdopodobnego, bo Jasio pomimo, że nadal był podłączony do tlenu, odżywiany był przez sondę, bo nie miał odruchu ssania, miał tracheotomię. W jakimś dla siebie wyznaczonym czasie pokazywał nam swoje nowe umiejętności i tak powoli, powoli szliśmy do przodu.

Dziś, gdy piszę ten list mamy 25.10.2016, jest godzina 21.17. Jasio smacznie śpi, ale jeszcze pół godziny temu wgrał mi nową aktualizację w telefonie i oczywiście udawał, że nie ma z tym nic wspólnego. Jest zdrowym, wesołym chłopcem, którego rozpiera pozytywna energia. Sama się zastanawiam skąd on czerpie siłę? Jest uczniem klasy „0” w Szkole Podstawowej, ma swoje ukochane koleżanki i nauczycieli. Uwielbia jeździć na rowerze i marzy o swoim psie, na razie wyprowadza na spacer pluszaki.

Zakończenie naszej „ wcześniaczek” historii jest po trosze cudem. Wiem, że jest to ogromna praca lekarzy, rehabilitantów i ludzi, którzy stanęli na naszej drodze. Chciałbym życzyć wszystkim rodzicom sił i tchnąć nadzieję, by każdy mógł nazwać swoją historię pozytywną.

Renata Maleszyk, mama Jasia

## Przyjaciel Małego Księcia



Instytut Monitorowania Mediów przez 24 godziny na dobę śledzi dla nas polskie media. Dzięki temu Hospicjum wie kto i jak pokazuje je w środkach masowego przekazu takich jak telewizja, prasa, radio i internet. Jest to szczególnie ważne w okresie, kiedy Mały Książę zachęca do dołączenia do ludzi o WIELKICH sercach i przekazanie na rzecz Hospicjum 1 % podatku. Dziękujemy!

IMM to zespół ponad 200 doświadczonych specjalistów, który o mediach wie wszystko. Od 16 lat skutecznie wyszukują oni, analizują i archiwizują materiały ukazujące się w internecie, prasie, radiu i w telewizji.

Kontakt: [www.imm.com.pl](http://www.imm.com.pl), + 48 22 378 37 50

## Dzięki Szymonie!

Już po raz kolejny przyjechał do Hospicjum Szymon Hołownia, wybitny dziennikarz i publicysta, nasz wielki przyjaciel. Jak zawsze przywiózł ze sobą worek pełen zakrętek. Wręczając je nam powiedział, że zbierał je razem z sąsiadami, bo przecież nie powinny trafić do kosza jeśli można nimi pomóc potrzebującym. Dzięki Szymonie!



→ SZYMON HOŁOWNIA I OJCIEC FILIP

## ODDZIAŁ STACJONARNY

# Jedyne takie miejsce w województwie lubelskim

Oddział Stacjonarny w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia powstał 15.01.2015 r. z potrzeby opieki paliatywnej nad dziećmi w warunkach stacjonarnych. Jest to jedyne takie miejsce w województwie lubelskim, gdzie sprawowana jest całodobowa opieka nad dziećmi w formie stacjonarnej.

Na Oddziale Stacjonarnym przebywają też czasowo dzieci, których choroby wymagają podawania leków drogą pozajelitową z koniecznością stałej kontroli poprawy stanu zdrowia i reakcji organizmu. Leczone są tu dzieci, których stan zdrowia wyklucza możliwość opieki w domu: gdy jest konieczność całodobowej kontroli parametrów u dziecka, całodobowej terapii farmakologicznej, tlenozależność.

Sprawowana jest opieka nad dziećmi, u których leczenie przy-

czynowe zostaje już zakończone, a pacjent zostaje przekazany pod opiekę paliatywną. Pomoc i opiekę otrzymują tu również dzieci z wcześniactwem, z dysplazją płuc. Wtedy, w trakcie pobytu dziecka w hospicjum rodzice dzieci przyuczają się do wykonywania czynności pielęgnacyjnych i przygotowują się do opieki nad dzieckiem w domu.

Oddział Stacjonarny to miejsce, gdzie niesiona jest pomoc wyjątkowym pacjentom, którzy pomocy nie mogą uzyskać w żadnym innym miejscu. Jest to miejsce, gdzie chorzy mają możliwość

skorzystania z pomocy specjalistów, a rodzicom daje się szansę na wzmocnienie się, chwilę odpoczynku. Mają świadomość, że jeśli są przeciążeni, mogą liczyć na pomoc, a ich dziecko będzie bezpieczne i w najlepszych rękach.

Opieką objęci są pacjenci, którzy wymagają opieki paliatywnej przy rezygnacji rodziców z praw rodzicielskich lub niemożności sprawowania opieki nad dzieckiem.

Dzieci, które są na oddziale mają zapewniony maksymalny, możliwy komfort funkcjonowania w ich sytuacji zdrowotnej. Tutaj najczęściej chore dzieci znajdują nie tylko najlepszą opiekę medyczną, ale też to, czego każde dziecko potrzebuje najbardziej: miłość, zaangażowanie, zainteresowanie nie tylko ze strony personelu, czy rodziny, ale także specjalnie przeszkolonych wolontariuszy.

44 dzieci przebywało pod opieką Oddziału Stacjonarnego w 2016 roku

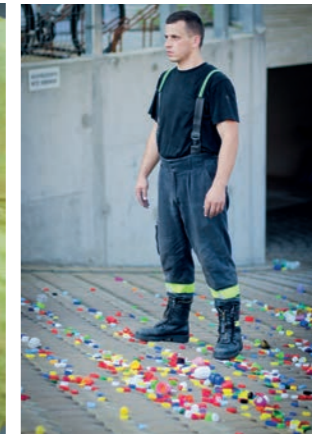


→ HELENKA Z MAMĄ



# Mały Książę

# 108 TON ZAKRĘCONEGO DOBRA



## Zakręconakcja

Hospicjum im. Małego Księcia

„Zakręcona akcja” prowadzona jest przez nasze Hospicjum od sześciu lat. Biorą w niej udział m.in. różne instytucje i firmy, placówki oświatowe, osoby prywatne, które niemal codziennie telefonują lub mailują do nas, prosząc o odbiór zakrętek lub przywożąc je do Domu Małego Księcia przy ul. Łędzian 49 (boczna Nałęczowskiej).

Są one później wywożone do firmy recyklingowej. W tym roku w dziewięciu

transportach pojechało 108 ton! Wielkie dzięki za gratisowe przewozy dla DPD Polska sp. z o.o. Klaniamy się także strażakom z Komendy Wojewódzkiej Państwowej Straży Pożarnej w Lublinie, Komendy Miejskiej Państwowej Straży Pożarnej w Lublinie oraz pobliskich jednostek Ochotniczej Straży Pożarnej, którzy pomagają w załadunku zakrętek. Za tę samą czynność słowa uznania należą się Służbie Więziennej z Aresztu Śledczego w Lublinie.

W mijającym roku dzięki pieniądzom uzyskanym ze sprzedaży zakrętek 16 rodzin, którymi opiekuje się Hospicjum spędziło wakacje w najatrakcyjniejszych miejscach Polski. Dzięki „Zakręconej akcji” organizujemy też comiesięczne spotkania Rodzin w Żalobie oraz dwa razy w roku terapeutyczne wyjazdy dla wspomnianych osób. Spełniamy też różne marzenia naszych Podopiecznych, a z okazji Dnia Dziecka fundujemy im prezenty.





Z SERCA

# Pomoc Rodzinom w Żałobie

**W**sparcie udzielane rodzinom Podopiecznych przez nasze Hospicjum to nie tylko towarzyszenie i niesienie pomocy za życia Pacjentów. To także wspieranie Rodzin w Żałobie. A od początku istnienia Hospicjum tych rodzin jest już ponad 220.

W jaki sposób realizujemy tę pomoc? Przede wszystkim nieodpłatnie. I tu należą się podziękowania tym, którzy zbierają nakrętki, gdyż to właśnie z dochodów z ich sprzedaży posiadamy środki na tę działalność. Korzystanie z takiego wsparcia jest dobrowolne. Zapraszamy osierocone rodziny na comiesięczne spotkania przez okres trzech lat. Jest to umowny czas, po którym najtrudniejsze etapy przeżywania żałoby rodzina ma szansę mieć już za sobą. Nasze spotkania zawsze zaczynamy mszą świętą w intencjach Rodzin w Żałobie, jak również w tych intencjach, które Dzieci (wierzymy, że Święte) zanoszą przed Bożym tronem w niebie. Jest to niesamowity moment. Trudno sobie wyobrazić takie spotkanie bez duchowej łączności i obecności Tych, po których przeżywana

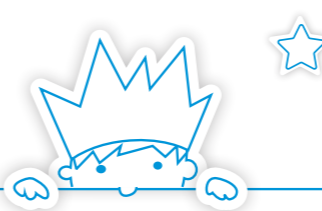
jest żałoba. Następnie rodziny dzielą się na grupy: rodziców i dzieci. Jest to czas rozmów przy kawie i ciastkach oraz wspólnej zabawy, gier i rozmów w przypadku dzieci i młodzieży. Warto zaznaczyć, że pomoc w żałobie jest dedykowana również dla osób innych wyznań niż chrześcijaństwo.

Spotkania Rodzin w Żałobie nie są zawsze takie same. Dwukrotnie w ciągu roku organizujemy dwudniowy wyjazd

**Zapraszamy osierocone rodziny na comiesięczne spotkania przez okres trzech lat. Jest to umowny czas, po którym najtrudniejsze etapy przeżywania żałoby rodzina ma szansę mieć już za sobą.**

terapeutyczny. Odwiedzamy najpiękniejsze, zaciszne miejsca naszej Lubelszczyzny. Podczas wyjazdów rodziny mogą wspólnie przeżywać zarówno czas zadumy, jak i zabawy. Czas rozmów, też, ale i wspólnego biesiadowania przy wieczornym ognisku. Wszystko w życzliwym gronie tych, którzy przeżyli podobne doświadczenia i sami dla siebie nawzajem mogą być wsparciem. Wyjątkowym momentem w ciągu roku jest doroczne świąteczne Spotkanie Rodzin w Żałobie. Zawsze ma miejsce w niedzielę po uroczystości Wszystkich Świętych. Zaproszone są wtedy wszystkie rodziny od początku istnienia Hospicjum. W 2016 roku odwiedziło nas około 35 rodzin, a najstarsze wspominały pierwsze miesiące działalności Małego Księcia.

Jaki jest cel takiej pomocy? Przede wszystkim umożliwienie spotkań i rozmów w życzliwej i wspierającej atmosferze. Jest to okazja do wypowiedzenia wszystkiego, co w danym momencie jest ważne, ale również wysłuchania innych. Pomocna jest możliwość odniesienia swojej indywidualnej sytuacji do doświad-



czeń i przeżyć innych rodzin będących w różnych momentach na drodze radzenia sobie w żałobie. Rodziny udzielają sobie odpowiedzi na różne pytania, mogą liczyć też na wsparcie psychoterapeutyczne. Oprócz rozmów ważna jest możliwość pomilczenia, jeśli ma się na to ochotę. Każde milczenie może być „o czymś”. Bywa, że środowiska pracy czy rodziny nie są miejscem komfortowym do tego, żeby mówić o stracie Dziecka. Czasami te spotkania bywają jedyną okazją do porozmawiania o takim doświadczeniu, z jednoczesnym poczuciem, że nie zostanie się źle odebranym. Przyzwolenie na dzielenie się wspomnieniami z życia Dziecka, na okazywanie przykrych emocji jest bardzo ważne zwłaszcza w początkowej fazie żałoby. Ale czasem mimo zapewnień otoczenia, że jest gotowe na takie rozmowy, sami ża-

**Pomoc w żałobie jest dedykowana również dla osób innych wyznań niż chrześcijaństwo.**

łobnicy wycofują się i zamykają, nie chcąc obciążać innych swoimi trudnościami.

Przy Hospicjum działa Poradnia Zdrowia Psychicznego. W ramach jej działalności mogą otrzymać wsparcie inne rodziny, które borykają się z żałobą bądź też innymi trudnymi doświadczeniami.

Na koniec ważna rzecz. Dziękujemy wszystkim Rodzinom w Żałobie za Wasze świadectwo zaufania, radzenia sobie i siły, jaką jest miłość i chęć pomocy! Jesteście dla nas – pracowników Hospicjum i dla Rodzin, które walczą o życie i zdrowie swoich Dzieci wielką podporą!



→ **MSZA ŚWIĘTA** jest ważnym elementem Spotkań Rodzin w Żałobie



→ **SOSNOWICA** Uczestnicy wiosennego wyjazdu



→ **NIE MA TO JAK ZABAWA** na świeżym powietrzu



→ **RODZINNA** męska grupa rytmiczna



→ **WSPÓLNE** grzybobranie



→ **WSPÓLNE ZDJĘCIE** - tym razem w Suścu



→ **ZABAWA** Każda okazja do niej jest dobra



→ **TWÓRCZE ZASTOSOWANIE WÓZKA TRANSPORTOWEGO** – kto powiedział, że nie można się wygłupiać?

→ **DZIECI KOLORUJĄ** jesiennie rysunki

# Wypożycz i ofiaruj

Zapraszamy serdecznie do korzystania z wypożyczalni sprzętu medycznego, która mieści się w Domu Małego Księcia przy ul. Łędzian 49 (boczna Nałęczowskiej).

**Do Państwa dyspozycji są następujące rodzaje sprzętu medycznego:**

- łóżka rehabilitacyjne elektryczne
- łóżka szpitalne metalowe
- ssaki
- koncentratory tlenu
- pompy infuzyjne
- pompy do żywienia dojelitowego
- inhalatory
- monitory oddechu
- wózki inwalidzkie
- balkoniki
- kule łokciowe
- trójnogi
- materace przeciwoleżynowe

- poduszki przeciwoleżynowe
- krzesła toaletowe
- stoliki przyłóżkowe
- wanienki do mycia głowy

**Aby wypożyczyć sprzęt osoba wypożyczająca musi okazać swój dowód osobisty.**

Prosimy o kontakt pod numerem telefonu 81/53 71 373, w godz. 8.30 – 15.

Szczegóły (cennik opłat, wzór umowy, regulamin wypożyczenia sprzętu, protokół odbioru sprzętu) na [www.dommalegoksiecia.pl](http://www.dommalegoksiecia.pl) wypożyczalnia-sprzetu-medycznego.

Całkowity dochód z wypożyczenia sprzętu medycznego jest przeznaczony na rzecz Podopiecznych LHD.



→ **PIELĘGNIARKI ODPOWIEDZIALNE ZA SPRZĘT**  
Od lewej: Iwona Berlińska i Małgorzata Pukar

## DAR SERCA

Mamy do Państwa prośbę. Jeśli dysponujecie sprzętem medycznym w bardzo dobrym stanie, który obecnie nie jest już Wam potrzebny ofiarujcie go Lubelskiemu Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Taki dar serca pomoże osobom potrzebującym, które z różnych względów nie mogą sobie pozwolić na jego kupno. Jeśli możecie przekazać nieodpłatnie sprzęt prosimy o kontakt po nr telefonu 81/537 13 73, w godz. 8.30 – 15.



## Dwie Anny

Już trzeci rok o czystość hospicyjnych samochodów dba firma Eurostar Sławomir Zalewski z Lublina. Myjnia Anna ma w Lublinie dwie siedziby: przy ul. Orkana 6 (parking podziemny pod Galerią Orkana) oraz na ul. Inżynierskiej 3. Serdecznie dziękujemy!



## Tommy Medical chce nas wozić

Dzięki firmie Tommy Medical Kolumna Transportu Medycznego S. A. pacjenci Oddziału Stacjonarnego naszego Hospicjum mają możliwość skorzystania z bezpłatnego transportu medycznego. TM bazuje na specjalistycznych i nowoczesnych ambulansach wyposażonych zgodnie

z normami europejskimi oraz polskimi przepisami prawnymi obowiązującymi dla karettek podstawowych i specjalistycznych w zespołach ratownictwa medycznego. Tommy Medical zatrudnia wyłącznie dyplomowanych ratowników medycznych i

lekarzy posiadających nie tylko wiedzę, ale i doświadczenie w zakresie opieki nad pacjentami również w stanie nagłego zagrożenia życia. Każdy z kierowców zatrudnionych w firmie po uprzednim szkoleniu ma uprawnienia do kierowania pojazdami specjalistycznymi.



# Mały Książę



## Kolęduj z Małym Księciem



### BÓG SIĘ RODZI

Bóg się rodzi, moc truchleje:  
Pan niebiosów obnażony.  
Ogień krzepnie, blask ciemnieje,  
Ma granice Nieskończony:  
Wzgardzony okryty chwałą,  
Śmiertelny Król nad wiekami;  
A Słowo ciałem się stało  
I mieszkało między nami.

Cóż masz, niebo, nad ziemiami?  
Bóg porzucił szczęście swoje,  
Wszedł między lud ukochany,  
Dzieląc z nim trudy i znoje,  
Niemąło cierpiał, niemąło,  
Żeśmy byli winni sami,

A Słowo ciałem się stało  
I mieszkało między nami.

W nędznej szopie urodzony,  
Żłób Mu za kolebkę dano.  
Cóż jest, czym był otoczony?  
Bydło, pasterze i siano;  
Ubodzy! Was to spotkało,  
Witać Go przed bogaczami,  
A Słowo ciałem się stało  
I mieszkało między nami.

Potem i króle widziani  
Cisną się między prostotą,  
Niosąc dary Panu w dani:

Mirrę, kadzidło i złoto;  
Bóstwo to razem zmieszało  
Z wieśniaczymi ofiarami,  
A Słowo ciałem się stało  
I mieszkało między nami.

Podnieś rękę, Boże Dziecię!  
Błogosław Ojczyznę miłą!  
W dobrych radach,  
w dobrym bycie  
Wspieraj jej siłę swą siłą,  
Dom nasz i majątność całą  
I wszystkie wioski z miastami!  
A Słowo ciałem się stało  
I mieszkało między nami.

### OJ, MALUŚKI, MALUŚKI

Oj, maluśki, maluśki, maluśki  
Jako rękawicka  
Alboli też jakoby, jakoby  
Kawałeczek smyka.  
Cy nie lepiej Tobie by, Tobie by  
siedzieć było w niebie,  
wsak Twój Tatuś kochany, kochany  
nie wyganiał Ciebie.  
Tam ci zawsze służyły, służyły  
prześliczne janioly,  
a tu leżysz sam j eden, sam jeden  
jako palec goły  
Tam wciornaska wygoda, wygoda,  
a tu bieda wśędzie,  
ta Ci teraz dokuca, dokuca.  
ta i potem będzie.  
Tam kukiołki jadałeś, jadałeś  
z carnuską i miodem,

tu się tylko zasilać, zasilać  
musis samym głodem  
Tam se w niebie spijałeś, spijałeś  
słodkie małmazyje,  
a tu się Twa gębusia, gębusia  
gorzkich łez napije.  
Hej, co się więc takiego, takiego  
Tobie, Panie, stało,  
zeć się na ten kiepski świat, kiepski  
świat  
przychodzić zachciało.  
Nie było miejsca dla Ciebie  
Nie było miejsca dla Ciebie  
w Betlejem w żadnej gospodzie,  
i narodziłeś się, Jezu,  
w stajni, w ubóstwie i chłodzie.  
Nie było miejsca, choć szedłeś  
jako Zbawiciel na Ziemię,

by wyrwać z czarta niewoli  
nieszczęsnego Adama plemię.  
Nie było miejsca, choć chciałeś  
ludzkość przytulić do łona,  
i podać z krzyża grzesznikom  
zbawcze, skrwawione ramiona.  
Nie było miejsca choć szedłeś  
ogień miłości zapalić,  
i przez swą mękę najdroższą  
świat od zagłady ocalić.  
Gdy liszki mają swe jamy  
i ptaszki swoje gniazdeczka,  
dla Ciebie brakło gospody,  
Tyś musiał szukać żłóbeczka.  
A dzisiaj czemu wśród ludzi  
tyle łez, jęków, katuszy?  
Bo nie ma miejsca dla Ciebie  
w niejednej człowieczej duszy.



## Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2016

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/wypisu
1	Grzegorz T.	Zespół Cornelli de Lange	1989		
2	Mateusz S.	Rdzeniowy zanik mięśni	1992		
3	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
4	Jakub S.	Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, tracheotomia	1991		
5	Julita G.	Zespół Edwardsa	2008		
6	Julia M.	Postępująca encefalopatia	2000		
7	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienne	2006		
8	Maciej S.	Zespół Edwardsa Zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy	2005		
9	Emilia S.	Zespół Arnolda- Chiariego Stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, tracheotomia	2001		
10	Weronika N.	Hiperglicynemia nieketotyczna	2002		
11	Aleksandra K.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienne G91	2009	wypis	31.01.2016
12	Szymon K.	Epidermolysis bullosa dystrofika	2009		
13	Maja Z.	Zespół wad wrodzonych	2009	zgon	29.01.2016
14	Jakub J.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2002		
15	Emilia S.	Zespół wad wrodzonych, przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca	2010		
16	Amelia S.	Przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca, marskość prawej nerki	2009		
17	Mateusz P.	Choroba Hallervordena-Spatza	1998		
18	Mateusz S.	Nowotwór złośliwy mózgu – Pień mózgu	2004		
19	Maria P.	Wcześnieństwo, encefalopatia, stan po zapaleniu opon mózgowych. Padaczka lekooporna.	2011		
20	Antoni K.	Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, ciężka zamartwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu	2012		
21	Malwina T.	M.PDz. tracheostomia, padaczka lekooporna G.40.1	1995		
22	Katarzyna R.	Zespół Struge'a Webera, padaczka lekooporna, zapalenie płuc, opóźniony rozwój psychoruchowy	2011		
23	Dorota O.	Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1. Zespół wad wrodzonych. Encefalopatia nieokreślona P91.9. Stan po pyloromiomii i wyłonieniu gastrostomii. Wrodzony świst krtaniowy Q31.4	2012		
24	Oskar G.	Ceroidolipofuzcyzoza Typ II E75.4. Padaczka Objawowa G40.2	2007		
25	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	wypis	30.04.2016
26	Amelia M.	Trisomia 18 Q91.3, wada serca (PFO, niedomykalność zastawki aortalnej), niedokrwistość wcześniaków, rozmiękanie istoty białej mózgu, zespół zągęszczonej żółci, hipotrofia w/ maciczna, stan po zap. płuc, nerka podkowata	2013		
27	Aleksander D.	Skrajne wcześniactwo 25hbd (780g.), dysplazja oskrzelowo-płucna, drgawki, encefalopatia, obs.cordi FOP/ASD II, obs. CUN, przepuklina pachwinowa prawostronna, spodziectwo	2013		
28	Jan Z.	Złożona wada serca. Zarośnięcie odbytu wrodzone. Kolostomia. Tracheostomia. Przewlekła niewydolność oddechowa	2013		
29	Franciszek D.	Choroba demielinizacyjna OUN, leukodystrofia nieokreślona G37.9, padaczka nieokreślona G40.9, wrodzone wady rozwojowe mózgu, agenezja ciała modzelowatego Q04.9, wrodzona rybia łuska Q80.9, nadciśnienie tętnicze 115.9, niedoczynność tarczycy E03.9, niedosłuch, mnogie wady kostne, wiotkość krtani, lejkowata klp H91.9	2011		

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/wypisu
30	Marcin D.	Szczególne Zespoły padaczkowe z hypsarytmią i SBA. Encefalopatia padaczkowa. Dysplazja biodra prawego.	2014		
31	Stanisław W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna. Skrajne wcześniactwo (27hbd). Zespół wad. Tracheostomia.	2014		
32	Wiktor D.	Wrodzona wada serca – ubytek przegrody przedsionkowo-komorowej Q21.2, wcześniactwo 36 hbd, tracheostomia, niewydolność oddechowa	2014		
33	Tymoteusz K.	Mnogie wrodzone wady rozwojowe, podejrzenie zespołu Goldenhar, wady rozwojowe mózgu, ubytki przegrody międzykomorowej, zaburzenia połykania, niedowład n.VII po stronie prawej	2014		
34	Eryk K.	Choroba zwyrodnieniowa OUN nieokreślona G93.9, padaczka	2009	zgon	31.01.2016
35	Amelia G.	Ceroidolipofuzcyzoza E75, padaczka	2010		
36	Kacper D.	Zespół Canavana G31, padaczka	2008		
37	Bartłomiej M.	Rozszczep kręgosłupa krzyżowego ze współistniejącym wodogłowiem po plastyce otwartej przepukliny, drenażem komorowo-otrzewnowym po str. prawej Q05.3, wrodzony świst krtaniowy, porażenie strun głosowych Q31.4, pęcherz neurogeny	2014		
38	Igor Z.	Encefalopatia niedokrwienno niedotlenieniowa. Padaczka. Wcześnieństwo 29HbD. Zespół krótkiego jelita. Refluks żołądkowo-przełykowy.	2006		
39	Wiktor C.	Miopatia miotubularna G71.2, ubytek przegrody międzykomorowej	2014		
40	Jan K.	Wrodzona wada rozwojowa mózgu Q04.8	2014	zgon	25.05.2016
41	Aleksandra K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna P27.1. Wcześnieństwo P07.3	2015	wypis	19.10.2016
42	Lena K.	Glejak wielopostaciowy. Wiotkie porażenie połowicze.	2010	zgon	14.04.2016
43	Justyna P.	Guz pnia mózgu C71.7, glejak wielopostaciowy, niedoczynność tarczycy	2004	zgon	10.02.2016
44	Oliwia S.	Gangliozydoza E.75,1	2014	zgon	03.04.2016
45	Marcin B.	Gangliozydoza E.75,1	2013	zgon	07.02.2016
46	Jakub S.	Przepuklina mózgowia. Wodogłowie wew. Choroba Hirschsprunga. Kolostomia.	2014	zgon	01.11.2016
47	Aleksander K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wodogłowie pokrwotoczne G91.8, skrajne wcześniactwo, retinopatia wcześniacza	2013		
48	Kacper P.	Mózgowe porażenie dziecięce G 80.1. Małogłowie. Padaczka. Przepuklina oponowo-mózgowa	2007	zgon	27.02.2016
49	Ignacy N.	Encefalopatia G93.4, kardiomiopatia I42,9, zespół Brugadów	2014		
50	Aneta K.	MPDz G80.1, epilepsja, stan po ostrej niewydoln. oddech.	2003		
51	Julia S.	Mnogie wrodzone wady rozwojowe Q89.7 inne określone zniekształcenia mięśniowo-szkieletowe Q68.8, ubytek przegrody międzykomorowej Q21.1, inne określone zaburzenia mózgu (zaburzenia mielinizacji) Q89.7	2015	wypis	11.06.2016
52	Aniela W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna. P27.1 Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1. Zespół wad wrodzonych Q87.0	2015		
53	Amelia P.	Zespół Canavana E 75.2, inne sfingolipidozy	2013		
54	Lena L.	Wcześnieństwo 27 hbd., dysplazja oskrzelowo-płucna P27.1, przewlekłe zap. płuc J15.8, cytomegalia	2015		
55	Antonina G.	Zespół Canavana E 75	2009		
56	Zofia G.	Zespół Canavana E 75	2009		
57	Ewa M.	MPDz G80.0, padaczka G40.9, tracheostomia Z93.0	2001		
58	Antoni P.	Nowotwór złośliwy mózgu C71.6, padaczka objawowa G40.1, wodogłowie G94.1	2012	zgon	22.06.2016



L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/wypisu
59	Laura T.	Ubytek przegrody przedsionkowo-komorowej Q21.2, zespół Downa Q90.9, niewydolność serca I50.9	2016	wypis	28.09.2016
60	Stanisław K.	Przewlekła niewydolność oddechowa J96.1, Tracheostomia Z93.0 Inne wady rozwojowe Q89.8	2014		
61	Szymon P.	Wrodzone wady rozwojowe Q89.8 Rozszczep podniebienia twardego i miękkiego obustronny	2016		
62	Lena K.	Schyłkowa niewydolność nerek N 18.0 Zespół nerczycowy N04.9 Zespół Piersona. Wrodzona zaćma Q12.0	2015		
63	Łucja P.	Choroba Ebsteina Q 22.5 (wada serca)	2016		
64	Agata G.	MPDz G80.0. Padaczka lekooporna. Niedobór masy ciała	2008		
65	Sebastian N.	Białaczka	2004	zgon	25.05.2016
66	Weronika Ł.	Skrajne wcześniactwo P07.2, stan po zapaleniu opon mózgowych	2014	wypis	09.05.2016
67	Wiktoria R.	Hiperglicynemia nieketotyczna E72.5	2016		
68	Zoja P.	Zespół wad rozwojowych, złożona wada serca, Q23.4	2016		
69	Wiktor K.	MPDz G80.0, padaczka, ślepotą, gastrostomia	2007		
70	Hanna T.	Inne określone aberracje chromosomowe Q99.8, ubytek przegrody międzykomorowej Q21.0, wrodzone zniekształcenie szpotawie stopy Q66.3	2016		
71	Aurelia K.	Hyperglycynemia nieketotyczna E72.5	2016	wypis	3.10.2016
72	Barbara P.	Zespół niedorozwoju lewej części serca Q23.4	2015		
73	Oliwia G.	Dysplazja oskrzelowo-płucna P27.1. Skrajne wcześniactwo. Zakrzep żyły głównej dolnej. Stan po krwawieniu dokomorowym.	2015	wypis	31.10.2016
74	Laura K.	Mnogie wady rozwojowe, syndrom Pierre Robin Q89.7	2016		
75	Malwina A.	Mnogie wady rozwojowe, syndrom Pierre Robin Q89.7	2016		
76	Piotr R.	Wodogłowie wrodzone	2016	wypis	31.08.2016
77	Dawid B.	Odleżyny L89, encefalopatia niedokrwienne G98	1998	wypis	28.07.2016
78	Maja S.	Wady rozwojowe mózgu, twarzoczaszki, brak kończyn górnych	2016		
79	Helena D.	MPDz, wodogłowie wrodzone	20115	wypis	23.09.2016
80	Natalia J.	Zespół Edwardsa	2016		
81	Jakub M.	M.PDz.G80.0, padaczka G40.9, wyniszczenie	2006		
82	Weronika M.	Ostra białaczka limfoblastyczna C91	2000	zgon	11.11.2016
83	Marcin M.	Mucopolisacharydoza E76., kacheksja R64	2006		
84	Magdalena H.	M.PDz., padaczka, dychawica oskrzelowa	2011		
85	Zuzanna P.	Zespół wad wrodzonych	2016		

## Narodzili się dla Nieba

Lista podopiecznych, którzy odeszli od nas w okresie od wydania ostatniego numeru Informatora



**OLIWIA S.**  
♥ ur. 6.10.2014  
† zm. 3.04.2016



**LENA K.**  
♥ ur. 24.09.2010  
† zm. 14.04.2016



**JAN K.**  
♥ ur. 27.03.2014  
† zm. 25.05.2016



**SEBASTIAN N.**  
♥ ur. 13.12.2004  
† zm. 25.05.2016



**ANTONI P.**  
♥ ur. 13.06.2012  
† zm. 22.06.2016



**JAKUB S.**  
♥ ur. 18.02.2016  
† zm. 1.11.2016

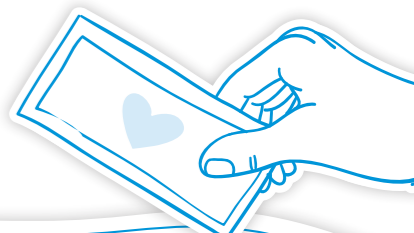
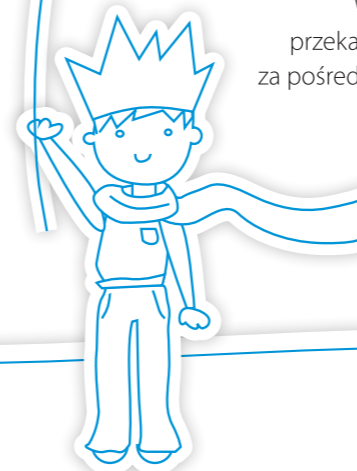
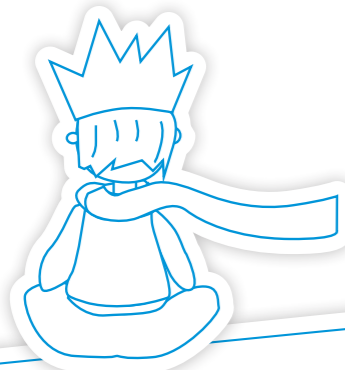


**WERONIKA M.**  
♥ ur. 1.1.2000  
† zm. 11.11.2016

### Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wpłaty, który umożliwia przekazanie dowolnej darowizny finansowej dla Podopiecznych naszego Hospicjum za pośrednictwem Poczty Polskiej na terenie kraju, bez ponoszenia dodatkowych kosztów.

Prosimy nie traktować blankietu jako druku opłaty za Informator.  
Informator otrzymujecie Państwo bezpłatnie jako nasi Przyjaciele.





# Dołącz do ludzi o **WIELKICH** sercach

Przeznacz 1% podatku KRS: 000 000 4522



[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci  
im. Małego Księcia