

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 1 (42) 2019



W numerze
między innymi:

- ★ Nasz bohater Ignaś
- ★ Historia Michałka
- ★ Działo się
- ★ Sylwetka wolontariuszki
- ★ Akcja nowa kreacja
- ★ Wywiad z gwiazdą

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

TYTUŁEM WSTĘPU

Nasi bohaterowie...

Witam Państwa na kartach naszego hospicyjnego Informatora. Miło jest gościć pod Waszym dachem.

Każdy dzień naszej hospicyjnej pracy obfituje w wiele cudownych, choć czasem trudnych spotkań i rozmów. A gdy dzieje się to niemal codziennie (nie licząc weekendów) jakoś powszedniej, stając się codziennością.

Przypomina mi się pacjent z dziecięcej hematologii, z czasów, gdy byłem wolontariuszem. Gdy razu pewnego wyszliśmy z dziećmi na spacer do patio, gdzie rośla soczysta trawa, byłem świadkiem przedziwnego zachowania jednego z młodych pacjentów. Otóż, położył się na trawie i wachając ją, sprawiał wrażenie, jakby doświadczał czegoś cudownego i magicznego. Zapytałem się oczywiście, czy u niego wszystko w porządku. Odpowiedział, że owszem, ale gdy patrzył na tę trawę z perspektywy siódmego piętra, to jej dotyk, zapach, stawał się marzeniem niemal niemożliwym do zrealizowania z perspektywy łóżka szpitalnego stojącego przy oknie.

Kontakt z tą codzienną i oczywistą dla nas trawą, był dla tego chłopaka spełnieniem marzenia. Wyobraziłem sobie, jak ja, i tzw. zdrowi ludzie, kładą się na trawę, wachając ją i dotykają, doświadczając cudu życia. W nas jakoś ta trawa nie wywołuje zachwyty, bo jest codziennością.

Bazując na tym przykładzie chcemy się z Państwem podzielić historią naszych Podopiecznych Rodzin, dla których nasza, często banalna codzienność jest marzeniem, często niemożliwym do zrealizowania. Stąd historie naszych bohaterskich rodzin, które na łamach Informatora możecie Państwo poznać. Jakże wiele mogą one nas nauczyć.

Korzystając z okazji chciałbym podziękować za wszelką pomoc, jaką od Państwa otrzymujemy. Dziękuję nowożeńcom za dary, dziękuję, że zbieracie dla nas nakrętki, za pomoc materialną i finansową, szczególnie Wasz 1%.

I cóż, życzę umiejętności zachwyty nad tym co piękne, choć czasem codzienne.

Pozdrawiam

O. Filip Buczyński
prezes LHD

→ **O. DR FILIP LESZEK BUCZYŃSKI**
Prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Mały Książę

INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Ignaś
Więcej na str. 3-6



Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396
www.hospicjum.lublin.pl
hospicjum@hospicjum.lublin.pl
facebook.com/hospicjummalegoksięcia
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
Druk: Drukarnia Magic

Mały Książę



NASI BOHATEROWIE

Ignaś nauczył nas pokory i cierpliwości

Z Państwem **DOMINIKA I HUBERTEM, RODZICAMI IGNASIA** rozmawia nasz psycholog, Bartłomiej Jasiocha

BARTŁOMIEJ: Podzielcie się swoją historią.

HUBERT: Od początku...

DOMINIKA: Historia zaczyna się oczywiście od naszego poznania z mężem na uczelni. Było to raczej niespodziewane, nie była to tzw. strzała Amora, dopiero po roku studiów zaczęliśmy się spotykać, dlatego uważam, że to taka miłość dojrzała, nie od razu się zakochaliśmy.

Ale teraz, z perspektywy czasu myślę, że

to było najlepsze, co nas w życiu spotkało, mimo trudności. Pobraliśmy się dość szybko, bo po półtora roku...

HUBERT: Prawie po dwóch.

D: Od razu wiedzieliśmy, że to jesteśmy my. Po dwóch latach małżeństwa pojawił się Ignaś, nasze oczko w głowie. Mąż

uwielbia dzieci, ja też, ale trochę obawiałam się opieki nad dzieckiem i mąż był zawsze oparciem. Wróciłam do pracy, kiedy synek miał rok, bo nie chciałam się zaszyść w domu na sto procent...

H: Być kurą domową.

D: Tak, chociaż teraz niby żałuję, niby nie, bo nie wiedzieliśmy, co się stanie z Ignasiem i z perspektywy czasu myślę, że gdybym dłużej nie pracowała, to bym się dłużej nim nacieszyła. Wróciłam do pracy w lipcu, a zdarzenie Ignasia miało miejsce w październiku. Ignaś miał wtedy półtora roku. Byłam w pracy, mąż opiekował się synem. Trzymał Ignasia na rękach po południowej drzemce, wykonali do mnie telefon, jak zawsze. Ignaś mówił wyrazami, już go rozumieliśmy. Rozłączyliśmy się i dosłownie za 15-20 minut zadzwoniła babcia do mnie, żeby przyjeżdżać szybko,



Marzymy, żeby Ignaś był najzdrowszy, jak to możliwe. Żebyśmy mogli pomyśleć nie tyle o sobie, co o rozmowie ze sobą.

bo, jak usłyszałam, Ignas nie żyje, także dla mnie to była trauma. Od razu z pracy przywozła mnie koleżanka, kiedy przyjechałam, już były dwie karetki, byli lekarze, próby reanimacji...

H: Jak przyjechałaś, to przywrócono już akcję serca.

D: Tak. Od razu miałam w głowie, że za długo był niedotleniony i zdawałam sobie sprawę, jako osoba, która wykonywała zawód medyczny...

H: To znaczy, po przywróceniu zaczął ruszać nóżkami...

D: Tak, więc myśleliśmy, że on za chwilę wstanie i będzie tak jak wcześniej, niestety tak się nie stało, helikopter zabrał go do Lublina do szpitala. Niestety niedotlenienie jest bardzo duże, spowodowane zespołem Brugadów. Dowiedzieliśmy się, że u dzieci z tą chorobą bardzo trudno przywrócić akcję serca, u niego się to udało. Duży wpływ miał fakt, że mąż od razu przystąpił do reanimacji. Zaczęła się hospitalizacja i przez kilka tygodni pobytu na OIOM-ie lekarze nie potrafili wskazać przyczyny zatrzymania akcji serca. Trzy

miesiące przed zdarzeniem byliśmy u kardiologa na szeregu badań, ale było EKG, na którym można było stwierdzić tę chorobę. Zrobiono kolejny raz EKG i porównując z poprzednim, stwierdzono zespół Brugadów. Cała rodzina musiała się przebadać i okazało się, że mąż miał wadliwy gen. Szukaliśmy informacji i znaleźliśmy elektrokardiologa w Katowicach. Wizytę mieliśmy tydzień później i od razu lekarz „położył” męża i jego rodzeństwo, wszczepiając kardiowerter – defibrylator. U synka nie można przeprowadzić takiej operacji, bo zaszły zbyt duże zmiany w mózgu, ciężko nam to nawet ubrać w słowa...

H: Syn jedynie przyjmuje leki wyrównujące pracę serca, bo tylko to jest możliwe.

D: Tak, ale w każdym momencie może dojść do ponownego zatrzymania pracy serca. Wytłumaczono nam, że nie można zrobić tego, co u męża, bo układ nerwowy Ignasia jest praktycznie zniszczony, także sprzęt może powodować niepotrzebne wyładowania, które są bardzo bolesne. Ignas ma usunięte jelito grube, które było pokryte wrzodami, więc bardzo cierpi...

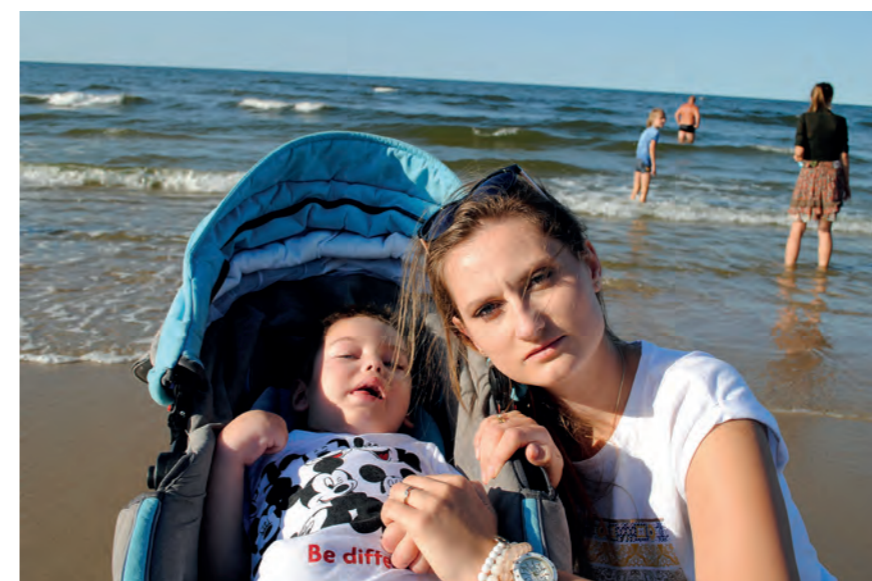
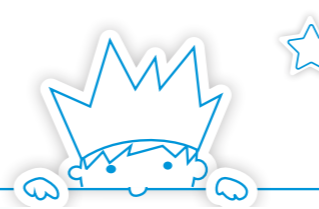
H: Lekarze podejrzewają, że ma to również związek z niedotlenieniem.

D: Organy ma osłabione po tak długim niedotlenieniu, cudem przywrócono go do życia, według neurologa układ wegetatywny był niedotleniony. Usunięcie jelita grubego wiąże się z wyłonieniem stomii i opieka nad synkiem była dla nas bardzo ciężka. W trakcie pobytu w szpitalu dostaliśmy propozycję pomocy hospicjum. Zespół medyczny przyjechał do nas

→ IGNAŚ przed zdiagnozowaną chorobą



→ PIERWSZE URODZINY Ignas świętował jeszcze w zdrowiu



→ WAKCJE z Zakręconej Akcji

na pierwszą rozmowę i wyjaśniono nam, że większość czasu Ignas będzie spędzał w domu, więc od razu „kamień z serca”. Otrzymaliśmy wszystkie leki i sprzęt potrzebny do opieki nad synem. Również fakt, że zespół medyczny przyjeżdża do nas 2 razy w tygodniu, jest wielką pomocą, bo od nowa musieliśmy się nauczyć opieki nad dzieckiem, czyli podawania leków czy karmienia przez sondę. Na szczęście synek oddychał sam, chociaż przez pewien czas tak nie było. Na OIOM-ie postawiono jeszcze jedną diagnozę, że może przestać oddychać samodzielnie i padły niemiłe słowa, czy nie byłoby lepiej, żeby zmarł teraz, niż był „roślinką”...

H: Od lekarza dyżurnego w szpitalu.

D: To do nas w ogóle docierało, że nie będzie oddychał, i faktycznie w pewnym momencie zaczął, co było dla nas wielką radością...

H: Z dnia na dzień.

D: Wszystko nas cieszyło; jak zaczął ruszać rączkami, nóżkami nie ruszał i nie rusza do dziś, jest wiotki od pasa w dół. Wydaje nam się, że czuje, bo przy zastrzykach troszkę się napina. Jesteśmy po tym zdarzeniu już 3 lata i w pewnym sposób obyliśmy się z tą opieką. Podjęłam decyzję o rezygnacji z pracy zawodowej. Pół roku przed operacją było bardzo ciężko, ale wtedy szczególnie odczuliśmy pomoc hospicjum, przyjeżdżali do nas na badania, to dla nas wielki komfort, że w każdym przypadku nie musimy nigdzie jeździć, tylko wykonujemy telefon i przyjeżdża doktor. Podkreślam, że dla mnie pomocą jest Hospicjum i przede wszystkim mąż.

H: Prawda jest taka, że nikt samemu nie jest w stanie wytrzymać tyle czasu w szpitalu, ani fizycznie, ani psychicznie.

D: Ignas waży tyle, co zdrowe dziecko w jego wieku, co jest utrudnieniem dla mnie w codziennej opiece. Po zatrzymaniu krążenia Ignas nie chodzi, nie mówi i, według badań w Centrum Zdrowia Dziecka, nie słyszy i nie widzi.

B: Dużo za Wami...

H: Bardzo dużo

B: Co możecie Państwo powiedzieć rodzicom, którzy są na początku tej drogi, na której Wy jesteście?

D: Dużo siły. Wierzyć, że wszystko się uda, jesteśmy osobami wierzącymi, dlatego wiara i modlitwa bardzo nam pomaga, wszystko trzeba zawierzyć Bogu.

H: I nie wątpić, cały czas walczyć...

B: Czego uczy Was Ignas?

D: Pokory i cierpliwości. Jak czasami sły-



szą mamy zdrowych dzieci, że są przeziębione czy się źle uczą...

H: Czy są niegrzeczne...

D: To sobie myślę, że wolałabym mieć takie problemy, niż te, które mam, a najgorsza jest świadomość, że nie zawsze możemy pomóc synkowi.

B: To jeszcze jedno pytanie: o czym marzycie?

D: O dzieciach.

H: O następnych dzieciach.

D: I żeby Ignas był najzdrowszy, jak to możliwe. Żebyśmy mogli pomyśleć nie tyle o sobie, co o rozmowie ze sobą.

Przeżywalimy już chwilę złości, zwał-

pienia i naprawdę zrozumieliśmy, że „wałkowanie” tego tematu nic nie daje. Jeszcze raz wspomnę, że duże wsparcie daje nam rodzina. Kiedy się pytają, czego od nich oczekujemy: nie lubimy pytań i mówienia, że współczują. Trudne są też chwile, kiedy ktoś nas poucza w kwestii opieki nad Ignasem. Nie uważam, że wszystko robimy idealnie, ale w miarę naszych możliwości spełniamy swoje zadanie, a dużą zasługą jest to, że mamy siebie – to jest bardzo ważne, wspierać się nawzajem i dużo rozmawiać, też nie zamykać się przed światem. Dużo nam dała rozmowa z O. Filipem, że to jest dla nas konieczne. Wracamy wtedy do

codziennych obowiązków inaczej nastawieni, a też Ignas zostaje w dobrych rękach, bo z bratową, która zna dobrze jego przypadek, dzięki niej i naszym rodzicom po raz pierwszy od zdarzenia Ignasia wyszliśmy na Sylwestra. Chcemy podkreślić pomoc Hospicjum, nie chcemy słodzić, ale pomoc naprawdę jest nieoceniona.

H: Zawsze też czekamy na wczasy z Hospicjum, które są czymś wspaniałym, oczekujemy ich cały rok, jeżeli tylko stan Ignasia jest stabilny, bo to jest najważniejsze.

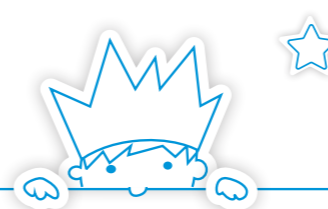
B: Dziękuję za rozmowę.

Poznałam Ignasia i jego rodzinę 3 lata temu podczas wizyty kwalifikacyjnej do przyjęcia pod opiekę Hospicjum. Zobaczyłam dwoje młodych ludzi, zmęczonych, przestraszonych, cierpiących. Pamiętam pierwszą rozmowę z nimi, byli zdenerwowani, nieufni. Staralam się w sposób jak najbardziej delikatny i stosowny do sytuacji przeprowadzić tę pierwszą rozmowę. Nie mogłam powiedzieć, że wyleczymy dziecko, ale mogłam obiecać, że postaramy się pomóc w jego cierpieniu. Po wizycie w szpitalu stwierdziłam, że będzie trudno. Podzieliłam się tym odczuciem z personelem, zdając sobie sprawę z tego, iż zawsze jest ciężko, kiedy mamy do czynienia z dzieckiem przewlekle, nieuleczalnie chorym, jakim jest Ignas. Rodzice Ignasia byli zaskocze-

ni tym, iż otrzymują do domu aparaturę taką, jaką dysponuje oddział szpitalny (ssak, koncentrator tlenu, pulsoksymetr, inhalator), że będą z nami w stałym kontakcie telefonicznym i często przez nas odwiedzani. Po przekazaniu grafiku z telefonami i dyżurami naszego personelu pierwsze lody zostały przełamane. Wtedy spostrzegłam na twarzach rodziców uspokojenie i zaufanie, które w miarę upływu czasu narastało. Państwo Dominika i Hubert dzielą się z nami swoimi troskami o stan zdrowia swojego synka. Stan Ignasia nadal jest bardzo poważny i stale zaskakuje nas nowymi problemami, ale mimo tych wszystkich przeciwności losu Ignas jest z nami. Spokojny i bezpieczny, bo jest w swoim domu z najbardziej oddanymi mu ludźmi.



lek. med. Joanna Rafalska
kierownik medyczny Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci
– opieki paliatywnej, lekarz pediatra



Dlaczego zostałam wolontariuszem?

Nigdy się nad tym nie zastanawiałam. W pewnym momencie poczułam taką wewnętrzną potrzebę realizowania się w pomaganiu innym. Generalnie lubię ludzi i jestem osobą otwartą na świat i potrzeby innych. Często jesteśmy w stanie ulepszyć komuś życie drobnym gestem, słowem, czy zorganizowaniem jakiejś większej akcji, więc jeśli można komuś pomóc, to jak tego nie robić.

Od dawna miałam wolontariackie zapędy

Od dziecka było dla mnie naturalne, że dzieliłiśmy się z bratem wszystkim. Jak wyrastaliśmy z ubrań czy zabawek to zawsze przekazywaliśmy je dalej innym dzieciakom, znajomym, lub obcym. Mnóstwo zabawek, książek, gier, którymi w pewnym momencie przestaliśmy się bawić zawieźliśmy do domów dziecka. Nawet dwa rowery – damkę i kolarzówkę także oddałam dzieciakom z domu dziecka. Tak po prostu działało się to wszystko naturalnie. Chyba zatem od dawna miałam wolontariackie zapędy ;-)

Mam w sobie też pewne pokłady energii, których nie miałam jak realizować w pracy zawodowej i w momencie, gdy zapisywałam się do wolontariatu chciałam realizować swoje zdolności organizacyjne, móc wykaazać się w działaniu i zrobić coś, co daje konkretny, wymierny efekt dla innych, przynosi innym radość, ale również mnie samej. Bardzo mi brakowało takiego działania w miejscu pracy, stąd decyzja, by dołączyć do Hospicjum, a że na tamten moment dysponowałam też pewną ilością czasu, to postanowiłam zaangażować się w wolontariat.

Obecnie organizujemy z kilkoma osobami bieg charytatywny i jest to bardzo czasochłonne i trudne zadanie, ale myślę, że warto przygotować bezpieczną, atrakcyjną imprezę sportową, która poza zabawą, rywalizacją sportową i wsparciem finansowym przybliży ludziom, czym zajmuje się na co dzień Hospicjum, jak można pomóc, kto może zostać wolontariuszem, a także będzie okazją do integracji społeczności lokalnej i nie tylko, bo będą też goście z innych regionów kraju.



→ **KATARZYNA TRAFISZ**, wolontariuszka akcyjna Hospicjum

Akcja Nakarm Zakrętkożercę

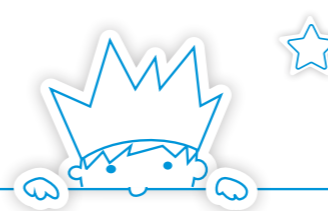
Moją ulubioną akcją jest zbiórka nakrętek. Wpadłam na pomysł, by zbierać nakrętki podczas lubelskich biegów, ponieważ zauważyłam, że marnuje się mnóstwo nakrętek po wodzie mineralnej, napojach i izotonikach. Utworzyłam więc wydarzenie na FB, które nazwałam Nakarm Zakrętkożercę i teraz przy Dychach do Maratonu, Chęć na Pięć, czy Mila na Start ustalam z organizatorami ustawienie pojemnika „Zakrętkożercy” i koordynuję tę zbiórkę, a że sama również biegam, trenuję, biorę udział w różnych zawodach to jakoś się to wszystko przeplata. Sprawia mi to ogromną satysfakcję. Dzięki temu wiele osób w ogóle dowiedziało się o istnieniu Hospicjum, o tym, że można zbierać nakrętki, a więc stanowi to też taki proces edukacyjny dla społeczeństwa, co również bardzo mnie cieszy. Tym bardziej, że chronimy, przy okazji pomagania Małym Pacjentom, także nasze środowisko.

Wolontariat jest dla każdego

Myślę, że działanie w wolontariacie jeszcze bardziej otwiera na świat i ludzi, uczy też dyplomacji, współdziałania w grupie, a także zarządzania swoim czasem, bo często trudno jest pogodzić osobiste obowiązki, a jak dołożymy do tego jeszcze wolontariat, to trzeba wszystko dobrze zaplanować. Myślę, że wolontariat jest dla każdego, aczkolwiek trzeba też pracować nad sobą.

Poza wolontariatem w Hospicjum jest mnóstwo różnych instytucji, organizacji i każdy znajdzie coś dla siebie w zależności od swych umiejętności, zainteresowań i predyspozycji. Uważam, że ten czas nigdy nie jest stracony i zawsze czegoś nas uczy o świecie, ludziach, relacjach oraz nas samych. Bliżsi znajomi czy rodzina wspierają mnie w moich działaniach. Dalsi znajomi, jak np. środowisko biegowe bardzo chętnie włącza się w przeróżne działania, jak właśnie Nakarm Zakrętkożercę, co niezwykle cieszy i daje poczucie, że robię coś co daje realne rezultaty.

Jeśli ktoś zastanawia się nad wolontariatem, to warto podjąć wyzwanie, bo dopiero w momencie, gdy zaczynamy działać, dowiadujemy się na czym to polega, jak się z tym czujemy i dla każdego człowieka może mieć to inne znaczenie.



O JEDNYM co daje WIELE, jak to było...

To dzięki uprzejmości ekipy Domu Produkcyjnego Vena Art macie okazję zapoznać się z naszą nową kampanią promocyjną.

W kampanii nie tylko prosimy o wsparcie, ale również coś dajemy. Mamy nadzieję, że nasza książeczka dla dzieci pt. „O JEDNYM, co daje WIELE” na stałe zagości w domach naszych Przyjaciół.

„Książeczka ta ma wieloraką funkcję. Jest podziękowaniem dla darczyńców, słowem, które będzie przypominało o tym, że razem możemy więcej. Ma też na celu uwrażliwić odbiorcę na los tych, którzy wymagają szczególnej uwagi. Jest również znakomitym przyczynkiem do czytania naszym pociechom i spędzania z nimi czasu na tłumaczeniu im świata” – powiedział Andrzej Jachim, Dyrektor ds. Obsługi Klienta & New Business.

Na naszej stronie internetowej www.hospicjum.lublin.pl dostępny jest bezpłatny PDF do pobrania, a także audiobook, czytany przez Magdę Róźczkę.

Naszej wieloletniej przyjaciółki Magdaleny Róźczki nawet nie musieliśmy namawiać. Zawsze chętna do pomocy, również w tym roku „wypożyczyła” nam swój wizerunek. Razem z małym aktorem Frankiem stworzyli zgrany duet w spocie, promującym akcję dzielenia się 1% podatku.

Jaki jest morał z tej historii?

Taki, że wspólne działanie pozwala unieść ciężar, który wydaje się nie do udźwignięcia. A jeden, może dać naprawdę wiele. (frag. z książeczki „O jednym co daje wiele”)

**SKŁADAMY GORĄCE
PODZIĘKOWANIA
ZA WIELKIE SERCA
WSZYSTKIM, KTÓRZY
ZAANGAŻOWALI SIĘ
W POMOC PRZY REALIZACJI
KAMPANII**



→ NA PLANIE filmowym



Znam Ojca Filipa i wiem, że każdego dnia nieustrudzenie walczy o pozyskanie środków, by pomagać chorym dzieciom i ich rodzinom. Poznałam też jedną z takich rodzin, która bardzo docenia fakt, że niezależnie od pory dnia czy nocy może poprosić o wsparcie i zawsze je otrzyma – zarówno w wymiarze materialnym, jak i duchowym

Magdalena Róźczka



→ FRANEK zadowolony z efektów pracy



→ A TAK TO WYGLĄDAŁO na planie zdjęciowym



WYPISANI SPOD OPIEKI

→ MICHAŁEK
w trakcie zabawy

DZIEŃ, którego nikt z nas się nie spodziewał

Jesteśmy cudowną pięcioosobową rodziną – **JA ANNA, MÓJ MAŻ MAREK, CÓRKA KLAUDIA, SYN MATEUSZ I MÓJ „MAŁY BOHATER” MICHAŚ**. Obecnie wiemy sobie spokojne życie i mam nadzieję, że to co najgorsze mamy już za sobą. Ale zacznę od początku.

Jestem z zawodu nauczycielką. Ze względu na dobry stan zdrowia w trakcie ciąży i oczywiście za zgodą lekarza nie zdecydowałam się na zwolnienie. W pracy wszyscy na mnie chuchali i dmuchali.

No ale stało się. 30 marca po powrocie z pracy odeszły mi wody płodowe. W szpitalu w Radzynie Podlaskim usłyszałam, iż „nic z tego nie będzie”, to dopiero 24 tydzień. Pani doktor mówiła o moim dziecku jak o rzeczy. Skierowała mnie jednak do Białej Podlaskiej i zaczęła się walka, by jak najdłużej utrzymać dziecko w moim łonie. Leżałam tam prawie 6 tygodni, w zasadzie bez ruchu. Z daleka od domu i rodziny za którą bardzo tęskniłam. Jednak Michałek był najważniejszy. W 29 tygodniu doszło do infekcji, zaszła konieczność wywołania porodu. Rodziłam naturalnie. Na widok Michałka, małego chłopczyka poczułam szczęście. Jednak brak płaczu, ta przerażająca cisza, wywołała we

mnie strach i panikę. Lekarze zabrali dziecko. Okazało się, że Michałek urodził się z bardzo słabymi płucami i został zaintubowany. Zaczęła się walka o życie synka. Jak tylko przywieziono mnie na salę, mąż zawiózł mnie na wózek na chwilę do Michałka. Musiałam wiedzieć co się dzieje. Poprosiliśmy o chrzest dla niego.

Najtrudniejszy okres w moim życiu

Nasz synek przeżył pierwszą, najważniejszą dobę i chociaż stan jego był bardzo poważny, lekarze walczyli. Przez 6 tygodni dojeżdżałam do niego codziennie 80 km. Cały czas się modyliłam. Wydawało się, że jest już lepiej. Aż tu nagle, stan się pogorszył. Ordynator oddziału, wspaniały człowiek, ze względu na brak sprzętu zdecydował się na przewiezienie Michałka do Lublina. Zaczął się najtrudniejszy okres w moim życiu.

Michał walczył, a my razem z nim. Moje dziecko przeszło dwie sepsy i reanimację. Ze

względu na swoją niewydolność oddechową, stwierdzoną encefalopatię nieokreśloną, przez 13 miesięcy był podłączony do respiratora, a następnie do koncentratora tlenu. Ale nie było dnia, aby był sam. Musieliśmy pokładać i rozplanować obowiązki. Mieliśmy przecież jeszcze dwoje dzieci.

W kwietniu 2018 r. po 11 miesiącach po raz pierwszy usłyszałam, że mam szansę zabrać synka do domu. Byłam przeschęśliwa. Jednak ze względu na tlenozależność dziecka, mieliśmy zostać pod opieką Hospicjum Małego Księcia. Pomimo tego, że słyszałam same pozytywne opinie od personelu szpitala i innych rodziców, chciałam sama wszystkiego osobiście dopilnować. Tuż przed wyjściem ze szpitala, umówiłam się z p. doktor Rafalską na rozmowę.

Rozmowa była miła i konkretna, tak jak p. doktor. Zapewniono mnie, że Michał będzie pod dobrą opieką oraz będzie miał wszelki potrzebny mu sprzęt i leki. I tak też

było. Jak tylko przyjechałam z synkiem do domu, zespół Hospicjum już był na miejscu. Michaś otrzymał sprzęt, fachową opiekę, a ja komfort i bezpieczeństwo.

Jednak trudny okres i lekcja była przede mną. Mój syn był całkowicie tlenozależny, podłączony 24 h do koncentratora tlenu. Trzeba było uważać, aby tlen miał cały czas dopływ, aby nic się nie zawinęło, nie zapchało, ponieważ automatycznie dochodziło do desaturacji i duszenia. Całe dni i noce były ciągłym czuwaniem. Mimo wszystko doszło do przeziębienia i wysypki alergicznej. Mimo późnej godziny zadzwoniłam do Hospicjum prosząc o pomoc. Pani doktor przyjechała, podała niezbędne zastrzyki i zdecydowała o konieczności hospitalizacji.

Przewieziono nas do USD w Lublinie na Oddział Patologii Niemowląt, gdzie spędziliśmy dwa tygodnie. Jednak stan Michałka się pogarszał. Pomimo silnych leków lekarze nie mogli sobie poradzić. Przeniesiono nas na OIT. Poinformowano mnie, że konieczną jest tracheotomia. Byłam przerażona. Błagałam, żeby tego nie robiono. Jedyłą osobą, która z tą decyzją się nie zgadzała był ordynator Oddziału Anestezjologii i Intensywnej Terapii. Zawsze bardzo dbał o Michałka. Do końca życia będę mu wdzięczna. I miał rację. Zabieg okazał się zbędny. Syn wrócił do swoich dobrych parametrów. Zrobiono wiele specjalistycznych badań i podano antybiotyki. Badania wyszły dobrze, okazało się, że to zwykłe przeziębienie.

Przedwczesna radość

Po tygodniu wróciliśmy do domu. Jednak na krótko. Po dwóch dniach doszło do cofnięcia pokarmu przez sondę i do zalanania płuc. Ze względu na bardzo poważny stan dziecka pogotowie dowiozło nas tylko do Radzyna Podlaskiego. Niestety brak sprzętu i persone-



lu spowodował, że dziecko było intubowane bez znieczulenia. 4 godziny czekaliśmy na helikopter z Warszawy, który miał przetransportować Michałka do Lublina na OIT. Cały czas tlen do dziecka był pompowany przez AMBU. Nikt nie dawał Michałkowi szans na przeżycie.

Powierzyłam życie mojego dziecka Jezusowi

Przekazano nam, abyśmy pożegnali się z synkiem. Tyle razy to słyszeliśmy. Ale czułam w sercu, że to wszystko nie tak się skończy. Poszłam wówczas do kaplicy i modląc się dostrzegłam książeczkę, a na niej napis - Powierzenie Jezusowi. Przeczytałam i nabrałam w sobie nadziei. Każdego dnia zachodziłam do kaplicy i czytałam to zawierzenie. Za każdym razem słowa brzmiały inaczej... Inaczej je rozumiałam, ale nabierały też większego sensu. Wówczas powierzyłam życie mojego dziecka Jezusowi. Poprosiłam, żeby On zajął się wszystkim, żeby tylko mój synek już nie cierpiał. I stał się cud. Wszystko się odwróciło. Michaś zaczął wracać do zdrowia, zaczął sam oddychać.

Przez cały czas pobytu Michałka w szpitalu, doktor Rafalska dzwoniła i pytała się o jego stan. Zapewniała, że Hospicjum we wszystkich nam pomoże.

Michałek musiał mieć przeprowadzoną gastrostomię, ze względu na bardzo niską wagę ciała. Mój synek mając 13 miesięcy ważył 4900 gramów i był w fatalnym stanie fizycznym. Cały rok w szpitalu i choroba spowodował, że dziecko nie miało szansy na rozwój.

Wróciliśmy do domu. Dwa razy w tygodniu przyjeżdżali do nas pracownicy Hospicjum. Podczas wizyt Michałek był badany i otrzymywał leki. O każdej porze mogłam zadzwonić i skonsultować się, jak coś mnie niepokoiło. Dzięki Hospicjum przez pół roku mieliśmy zapewnioną rehabilitację dla Michałka. Każda



z osób Hospicjum okazywała nam wiele serca, zrozumienia, dodawała otuchy i nadziei. Stan zdrowia Michałka poprawiał się, dziecko zaczęło się rozwijać i nadrobić zaległości.

W grudniu podczas wizyty Ojca Filipa i doktor Rafalskiej dowiedziałam się, że ze względu na postępy synka i poprawę zdrowia niedługo nie będziemy potrzebowali pomocy Hospicjum. Z jednej strony poczułam szczęście, a z drugiej strach i niepewność – czy sobie poradzimy. Przed ostatecznym dniem rozstania z Hospicjum, Michałek został przebadany i otrzymał niezbędne leki. Zapewniono mnie również, że będę mogła zawsze zadzwonić, jak będę się martwiła stanem dziecka lub będę czymś zaniepokojona. W międzyczasie zakupiłam potrzebny sprzęt dla synka, aby mógł być bezpieczny, oczywiście przy konsultacji z personelem Hospicjum.

Zawsze będę wdzięczna wszystkim pracownikom Hospicjum. Dzięki Nim mogłam zabrać dziecko do domu i dałam mu szansę na normalne życie.

Z optymizmem w przyszłość

W tej chwili staram się patrzeć optymistycznie w przyszłość, mając cały czas za plecami, to co przeszliśmy. Moim celem jest zapewnienie synkowi wszystkiego, co najlepsze dla jego rozwoju i nadrobienie zaległości spowodowanych chorobą i długim pobytem w szpitalu.

Pełni wdzięczności dla Hospicjum Małego Księcia w Lublinie – rodzina Michałka.



Maksio



Michałek



Nadia

ZAINSPIRUJ SIĘ!

DZIAŁO SIĘ!

Nasi przyjaciele są bardzo kreatywni i stają się inspiracją do działania na rzecz potrzebujących dzieci. Może będzie to dla Was pomysł do podjęcia wyzwania :)



W akcji zakrętkowej regularnie wspierają nas **DPD POLSKA** oraz Straż Pożarna



Wspaniała akcja grupy **FB MOJE REKODZIEŁO HOME**. Przepiękie prace sprawiły dzieciom mnóstwo radości



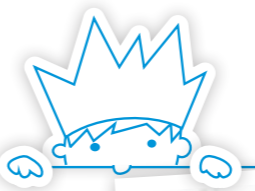
AKCJA TWÓJ DAR SERCA dla Hospicjum angażuje szkoły do organizowania inicjatyw na rzecz naszych Podopiecznych



Pomagamy jak umiemy - ogromne **WSPARCIE KLIENTÓW SIECI ROSSMANN** Dziękujemy



Piękne **AKWARELE TATJANY MAJEWSKIEJ** dla Hospicjum



Mały Książę

CHARYTATYWNY MARATON SPINNINGOWY



CHARYTATYWNY MARATON SPINNINGOWY na rzecz Hospicjum Małego Księcia w Lublinie



Specjalne **WYRÓŻNIENIE NAGRODĄ BENE MERITUS TERRAE LUBLINENSIS** dla O. Filipa



KORONA KRÓLÓW GRAŁA DLA HOSPICJUM w programie JAKA TO MELODIA?



Ssak od **BILLENNIUM**



MISTRZOSTWA FIRM IT w tenisie stołowym - grali dla Małego Księcia



KILOMETR DLA HOSPICJUM

AKCJA PRACOWNIKÓW FIRMY BILLENNIUM przyniosła ogromne wsparcie w postaci sprzętu medycznego i produktów pielęgnacyjnych dla dzieci



NA ZAPROSZENIE SKENDE I IKEA w Lublinie wzięliśmy udział w akcji Procentujemy przybliżając mieszkańcom Lubelszczyzny naszą działalność

AUKCJA PRAC STUDENTÓW UP na balu karnawałowym





RODZICU, JEŻELI TWOJE DZIECKO BOI SIĘ DENTYSTY...

...a próby leczenia nie dały rezultatu, zapraszamy do Domu Małego Księcia.

W Poradni Stomatologicznej wykonujemy kompleksowe leczenie w znieczuleniu ogólnym (narkoza), eliminując stres i przykre doświadczenia małych pacjentów.

Wszyscy pacjenci z orzeczeniem o niepełnosprawności leczenia są u nas bezpłatnie w ramach kontraktu z NFZ.

Więcej informacji na stronie:

www.dommalegoksciecia.pl
ZAPRASZAMY

bez lęku i bólu!

DLA RODZICÓW OCZEKUJĄCYCH

HOSPICJUM PERINATALNE

Kochany Rodzicu, oczekujący narodzin Dziecka jeśli dowiedziałeś się od swojego ginekologa, kardiologa, genetyka, że Jego życie jest zagrożone, Hospicjum Perinatalne jest po to, żeby Ci pomóc. Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w ramach hospicyjnej opieki perinatalnej od wielu lat pomaga rodzinom dotkniętym ciężkimi chorobami dzieci. Do tej pory mieliśmy ponad 30 rodzin, którym pomogliśmy, by ich dzieci mogły przyjść na świat.

JAK POMAGAMY?

- Prowadzimy konsultacje z lekarzami, którzy są kierownikami realizowanej opieki paliatywnej w domu rodzinnym, a także na oddziale stacjonarnym
- Konsultujemy rodzinę ze specjalistami (m.in. z genetykiem)
- Zapewniamy opiekę psychologiczną i terapeutyczną sprawowaną przez spe-



cialistów, którzy od wielu lat pomagają rodzicom dotkniętym podobnymi problemami

- Umożliwiamy spotkania z innymi rodzinami, których dzieci mają ten sam zespół

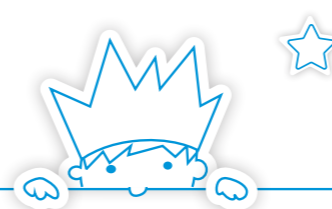
wad, a które to dzieci były lub są pod opieką naszego Hospicjum

- Prowadzimy opiekę duszpasterską.
- POMOC HOSPICYJUM PERINATALNEGO JEST BEZPŁATNA.**

Z naszej publikacji pt. „Hospicyjna Opieka Perinatalna. Poradnik dla rodziców i zespołów leczących” dowiedziecie się m.in.:

- Co oznacza choroba nienarodzonego dziecka?
- Jak się odnaleźć w nowej, trudnej sytuacji?
- Komu i w jaki sposób pomaga Hospicjum Perinatalne?
- Jakie prawa przysługują kobiecie po stracie ciąży?

Bezpłatną wersję PDF publikacji można pobrać ze strony: www.hospicjum.lublin.pl



Dać coś od siebie

Rozmowa z **ALEKSANDRĄ HAMKAŁO**, aktorką teatralną i filmową

Skąd chęć pomocy?

AH: Myślę, że potrzeba pomocy innym jest naturalnym krokiem rozwoju człowieka. Kiedy los przynosi mi dobre zdarzenia, dobrych ludzi, spokój i spełnienie, aby iść dalej, potrzebuję odpowiedzi na pytania, których nie da się uciszyć pieniędzmi czy miło spędzonym czasem. Wtedy jestem gotowa dać coś od siebie, pomyśleć o potrzebach tych, którzy nie mieli tak dużo szczęścia jak ja, otworzyć się na inne sytuacje, wyjść z tzw. strefy komfortu. Oczywiście nie zawsze znajduję w sobie na to siłę. Bywają sytuacje, kiedy w moim życiu jest również szereg kłopotów, które zaprzatają mi głowę. Wtedy staram się pamiętać o tym, że aby dać, trzeba najpierw mieć - i mowa tu nie tylko o pieniądzach. W takiej sytuacji staram się zadbać o siebie, zaspokoić wszystkie palące potrzeby, aby potem móc znowu odwrócić głowę w stronę tych, którzy

mniej potrzebują. Gdy przestajemy widzieć czubek własnego nosa, świat zaczyna stawiać przed nami odpowiedzi na pytania, które w innych okolicznościach mogłyby wydawać się nierozwiązywalne.

Co możemy zrobić, by pomagać?

AH: Przede wszystkim nie zagłuszać głosu sumienia. Po drugie weryfikować skalę i źródło potrzeb.

Choroba i odchodzenie to trudny temat, szczególnie, jeśli chodzi o dzieci, czy nie bała się Pani tej współpracy?

AH: Staram się nie udawać, że coś nie istnieje, tylko dlatego, że jest to straszne czy, że od czuwam wobec tego bezsilność. Myślę, że taka postawa "odwracania wzroku" może mieć dla człowieka dramatyczne skutki. Jakaś część nas zawsze zdaje sobie sprawę z tego, że świat to nie tylko lekkie i szczęśliwe chwile. Im szybciej pozwolimy jej dojść do głosu, czy zacząć działać, tym łatwiej będzie nam czerpać radość z codzienności i jej najprostszycy elementów. Pomagając innym, pomagamy całemu światu, również sobie.



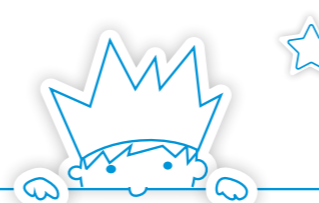
Narodzili się dla Nieba

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

MAJA S. ur. 30.06.2016 r. zm. 7.12.2018 r.	ALICJA O. ur. 11.05.2017 r. zm. 11.12.2018 r.	JAKUB J. ur. 27.07.2002 r. zm. 19.12.2018 r.	ANTONI K. ur. 10.01.2019 r. zm. 10.01.2019 r.
ALICJA Ś. ur. 17.05.2018 r. zm. 20.01.2019 r.	BLANKA K. ur. 2.03.2013 r. zm. 1.02.2019 r.	MAGDALENA H. ur. 7.02.2011 r. zm. 4.02.2019 r.	SYLWIA S. ur. 17.08.2008 r. zm. 6.02.2019 r.
ZUZANNA B. ur. 8.03.2016 r. zm. 7.02.2019 r.	HANNA B. ur. 24.03.2017 r. zm. 7.02.2019 r.	AGATA G. ur. 1.06.2008 r. zm. 9.02.2019 r.	MATEUSZ M. ur. 23.01.2017 r. zm. 14.02.2019 r.
KUBA W. ur. 5.03.2019 r. zm. 5.03.2019 r.	NICOLA Z. ur. 15.04.2014 r. zm. 08.03.2019 r.	ANDRZEJ J. ur. 14.03.2019 r. zm. 14.03.2019 r.	JOANNA M. ur. 1.03.2019 r. zm. 9.04.2019 r.

Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2018

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/ wypisu
1	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
2	Julia M.	Postępująca encefalopatia	2000	zgon	6.05.2018
3	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006		
4	Maciej S.	Zespół Edwardsa, Zespół Klinefeltera, niedoczynność tarczycy	2005		
5	Emilia S.	Zespół Arnoldda-Chiariego, stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej, tracheostomia	2001	wypis	31.01.2018
6	Szymon K.	Pęcherzowe oddzielanie naskórka	2009		
7	Jakub J.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2002	zgon	19.12.2018
8	Emilia S.	Zespół wad wrodzonych, przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca	2010	wypis	30.03.2018
9	Amelia S.	Przewlekła niewydolność oddechowa, wada serca, marskość prawej nerki	2009	wypis	15.06.2018
10	Mateusz P.	Choroba Hallervordena-Spatza	1998		
11	Maria P.	Wcześnieństwo, encefalopatia, stan po zapaleniu opon mózgowych, padaczka lekooporna	2011	zgon	6.01.2018
12	Antoni K.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna, ciężka zamartwica urodzeniowa, tracheostomia, gastrostomia	2012		
13	Katarzyna R.	Zespół Struge'a Webera, padaczka lekooporna, zapalenie płuc, opóźniony rozwój psychoruchowy	2011	zgon	20.02.2018
14	Dorota O.	Przewlekła niewydolność oddechowa, zespół wad wrodzonych, Encefalopatia nieokreślona, stan po pyloromotomii i wyłonieniu gastrostomii, wrodzony świst krtaniowy	2012		
15	Oskar G.	Ceroidolipofuzcynoza Typ II, padaczka objawowa	2007		
16	Jan Z.	Złożona wada serca, wrodzone zarośnięcie odbytu, kolostomia, tracheostomia, przewlekła niewydolność oddechowa	2013	wypis	15.01.2018
17	Franciszek D.	Choroba demielinizacyjna OUN, leukodystrofia nieokreślona, padaczka nieokreślona, wrodzone wady rozwojowe mózgu, agenezja ciała modzelowatego, wrodzona rybia łuska, nadciśnienie tętnicze, niedoczynność tarczycy, niedosłuch, mnogie wady kostne, wiotkość krtani, lejkowata kłp	2011		
18	Marcin D.	Szczególne zespoły padaczkowe z hysarytmią i SBA, encefalopatia padaczkowa, dysplazja biodra prawego	2014		
19	Wiktor D.	Wrodzona wada serca – ubytek przegrody przedsionkowo-komorowej, wcześniactwo 36 hbd, tracheostomia, niewydolność oddechowa	2014	wypis	16.04.2018
20	Amelia G.	Ceroidolipofuscynoza, padaczka	2010		
21	Kacper D.	Zespół Canavana, padaczka	2008		
22	Igor Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna, padaczka, wcześniactwo 29hbd, zespół krótkiego jelita, refluks żołądkowo-przełykowy	2006		
23	Wiktor C.	Miopatia miotubularna, ubytek przegrody międzykomorowej	2014		
24	Aleksander K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wodogłowie pokrwotoczne, skrajne wcześniactwo, retinopatia wcześniacza	2013		
25	Ignacy N.	Encefalopatia, kardiomiopatia, zespół Brugadów	2014		
26	Aneta K.	MPDz, epilepsja, stan po ostrej niewydolności oddechowej	2003		
27	Aniela W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, przewlekła niewydolność oddechowa, zespół wad wrodzonych	2015		
28	Amelia P.	Zespół Canavana	2013	wypis	16.11.2018
29	Antonina G.	Zespół Canavana	2009		
30	Zofia G.	Zespół Canavana	2009		
31	Stanisław K.	Przewlekła niewydolność oddechowa, tracheostomia, inne wady rozwojowe	2014		



L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/ wypisu
32	Lena K.	Schyłkowa niewydolność nerek, zespół nerczycowy, zespół Piersona, wrodzona zaćma	2015		
33	Zoja P.	Zespół wad rozwojowych, złożona wada serca	2016	wypis	15.01.2018
34	Maja S.	Wady rozwojowe mózgu, twarzoczaszki, brak kończyn górnych	2016	zgon	7.12.2018
35	Natalia J.	Zespół Edwardsa, złożona wada serca	2016	zgon	8.10.2018
36	Magdalena H.	MPDz, padaczka, dychawica oskrzelowa	2011		
37	Hanna B.	Padaczka lekooporna	2017		
38	Piotr H.	Zespół Patau, rozszczep wargi i podniebienia	2017		
39	Filip J.	Zespół Edwardsa	2017		
40	Andrzej N.	Wady rozwojowe mózgu	2017		
41	Wiktoria P.	Encefalopatia nieokreślona	2017	wypis	14.08.2018
42	Dawid B.	Encefalopatia, padaczka, odleżyny	1998	wypis	31.07.2018
43	Maria K.	Zespół Edwardsa	2018	zgon	10.06.2018
45	Jakub S.	Niewydolność oddechowa	1991	wypis	24.07.2018
46	Hanna B.	MPDz, padaczka	2013	wypis	9.07.2018
47	Luca I.	MPDz, zespół Westa	2002	wypis	8.09.2018
48	Adrian G.	Wodogłowie, ciężka postać MPDz	2017		
49	Aleksandra D.	Zespół Dandy-Walkera	2018		
50	Bogumiła P.	MPDz	2014		
51	Zuzanna B.	Encefalopatia, inne dziecięce porażenie mózgowe	2016		
52	Franciszek F.	Neuroleukodystrofia ALD-X	2009	wypis	31.12.2018
53	Blanka K.	Przewlekła niewydolność wątroby, hepatosplenomegalia o nieznanym etiologii, wodobrzusze	2013	wypis	19.02.2018
54	Łucja J.	Zaburzenia metaboliczne – gangliozydoza, niedosłuch, nadciśnienie tętnicze	2016	zgon	7.01.2018
55	Nadia M.	Wrodzone wady rozwojowe, tracheostomia	2017		
56	Agata G.	MPDz, padaczka lekooporna, niedobór masy ciała	2008		
57	Patryk G.	MPDz, padaczka lekooporna, cytomegalia wrodzona, niedobór czynnika XII	2002		
58	Jakub K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo 25/26 hbd, przewlekła niewydolność oddechowa	2016	wypis	31.08.2018
59	Cezary B.	MPDz, niewydolność oddechowa, tracheostomia, gastrostomia, niedożywienie, padaczka, zespół Downa, niedoczynność tarczycy	2009		
60	Marcelina H.	Złożone wady OUN, niedoczynność tarczycy, małogłowie, ubytek przegrody międzykomorowej	2016	wypis	28.02.2018
61	Adam G.	Zespół Downa, rozczep podniebienia i rozczep wargi, wada serca	2016	wypis	31.07.2018
62	Mateusz M.	Określone zaburzenia mózgu, padaczka	2017		
63	Hanna W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, skrajne wcześniactwo	2017	wypis	2.01.2018
64	Karolina D.	Wrodzona wada rozwojowa krtani, wrodzone porażenie strun głosowych i krtani	2017	wypis	15.06.2018
65	Zuzanna K.	Osteosarcoma	2000	zgon	12.02.2018
66	Amelia P.	Wrodzone rozmiękanie oskrzeli głównych	2017	wypis	12.01.2018
67	Bartłomiej Z.	Guz mózgu	2008	zgon	18.10.2018
68	Alicja K.	Zespół Patau, wada serca, kardiomegalia, rozszczep wargi i podniebienia	2017		
69	Justyna T.	Nowotwór złośliwy kości	2000	zgon	13.05.2018
70	Stanisław K.	Encefalopatia, ubytek przegrody międzykomorowej, drgawki noworodka	2017	wypis	30.09.2018

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/ wypisu
71	Wiktoria S.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, zdwojenie moczowodu z wyłonieniem przetoki moczowodowo-skrónej, retinopatia	2017	wypis	31.08.2018
72	Karolina D.	MPDz, zapalenie płuc, gastrostomia	2004		
73	Milena Ch.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, niewydolność oddechowa, skrajne wcześniactwo 25Hbd	2017	wypis	15.06.2018
74	Michał P.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, ubytek przegrody międzykomorowej, wcześniactwo	2017		
75	Julia M.	MPDz, wodogłowie pokrwotoczne, dysplazja oskrzelowo-płucna, niedobór masy ciała	2011	wypis	30.06.2018
76	Filip K.	Wcześniactwo 29 Hbd, dysplazja oskrzelowo-płucna, naczyniak okolicy podgłówniowej	2017	zgon	16.08.2018
77	Natalia L.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, status gravis	2003		
78	Maria S.	Zespół wad wrodzonych, dysmorfia twarzoczaszki	2018		
79	Kuba P.	Miopatia, inne określone zaburzenia mózgu, wrodzone wady rozwojowe, padaczka	2018		
80	Michał Sz.	Guz pnia mózgu, porażenie połowicze	2006		
81	Marcel B.	Hepatoblastoma, status gravis	2015	zgon	25.07.2018
82	Patryk B.	Mięsak Ewinga żebra VII lewego z przerzutami	2001	zgon	3.09.2018
83	Maksymilian M.	Trisomia chromosomu 21, wcześniactwo 33 Hbd, ASD II, VSD, zespół ultrakrótkiego jelita, cholestaza	2018	wypis	31.12.2018
84	Kamil K.	Nowotwór złośliwy mózgu-mózdzku, ependymoma, stan po zapaleniu płuc	2006	zgon	4.11.2018
85	Krystian L.	Rdzeniowy zanik mięśni	2017		
86	Piotr K.	Mózgowe porażenie dziecięce, gastrostomia	2002		
87	Antonina W.	Mózgowe porażenie dziecięce, postać ciężka, skolioza	2008		
88	Alicja Ś.	Wrodzone wady rozwojowe przegrody serca, ubytek przegrody międzykomorowej, zespół Rubinstein-Taybiera, niewydolność oddechowa wrodzona	2018		
89	Alicja O.	Sfingolipidoza- choroba Krabbe, przewlekła niewydolność oddechowa, wodogłowie	2017	zgon	11.12.2018
90	Amelia G.	Mukolipidoza	2008		
91	Klaudia T.	Choroba Hallervordena-Spatza	2008		
92	Sylwia S.	Marskość wątroby, nadciśnienie wrotne, żylaki przełyku bez krwawienia, padaczka, autyzm dziecięcy	2008		
93	Zuzanna W.	Zespół wad wrodzonych, podejrzenie zespołu Moebiusa, wrodzone wady rozwojowe mózgu	2018		

Przyjaciel Małego Księcia



Instytut Monitorowania Mediów przez 24 godz. 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 przekazania na rzecz Hospicjum 1 % podatku. Dziękujemy!

MPT Radio Taxi 919



Radio Taxi 919 od lat współpracuje z nami i pomaga przy Zakręconej Akcji. Dziękujemy!

Spełniamy marzenia

Firma DPD Polska od kilku lat wspiera nas w nieodpłatnym transporcie nakrętek. Dzięki temu spełniamy marzenia i sprawiamy radość naszym Podopiecznym. Gorące podziękowania!



Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wpłaty, który umożliwi 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



KRS: 000 000 4522

1% Twojego
podatku
daje **WIELE!**



www.hospicjum.lublin.pl



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia