

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

BEZPŁATNY INFORMATOR LUBELSKIEGO HOSPICJUM DLA DZIECI IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Mały Książę

www.hospicjum.lublin.pl

Nr 1 (48) 2022



W numerze
między innymi:

- ★ Bo jak my nie pomożemy to kto...
- ★ Nasza nowa kampania 1%
- ★ O jeden uśmiech...
- ★ Lista pacjentów za 2021 r.



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



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



TYTUŁEM WSTĘPU

FRONTOWE ŻYCIE...

Witam serdecznie na kartach kolejnego naszego Informatora. Ten numer będzie dość monotematyczny, bo i przecież temat wojny na Ukrainie jest przedmiotem różnych naszych dyskusji i przeżywanych emocji.

Ponoć Stalin powiedział, że śmierć jednego człowieka to tragedia, a śmierć milionów to statystyki. Pewno podobnie myśli Putin, każąc swoim dowódcom najpierw przesłuchać, a potem zabić, obojętnie kogo złapali. Zanim zabiją, to jeszcze skatują i często zgwałcają.

Pomoc jednemu człowiekowi, to pomoc całemu światu, światu jednego człowieka. Od początku staramy się ratować świat chorych dzieci, ich rodzeństwa i rodzin. Pewno każdy z nas robi to na swój sposób, więc czynimy dobro, a o tym trzeba mówić. Trudnym do opisanego jest to, co widzieliśmy i słyszeliśmy od naszych rodzin z Ukrainy.

Potrzebują bezpieczeństwa, stabilizacji, opieki i szlachetnej miłości bliźniego.

Wszystkim Wam, którzy nas wspieracie wielkie dzięki. Z tej pomocy korzysta również dziecięce hospicjum we Lwowie. Dziękuję również za Wasz 1%. Bez niego trudno byłoby wyobrazić sobie realizację pomocy w wymaganej skali. Myślę oczywiście także o naszych Podopiecznych, obecnie polskich, ukraińskich i bułgarskich. Rodzin różnych religii i kultur.

Życzę pełnych nadziei i siły świąt Wielkanocnych i każdego dnia i tygodnia, które przed nami.

O. Filip Buczyński



Mały Książę

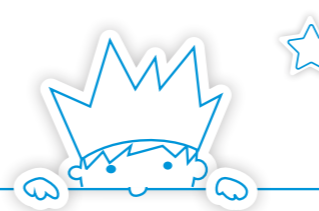
INFORMATOR LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI
IM. MAŁEGO KSIĘCIA

Na okładce: Anastasiia i Veronika

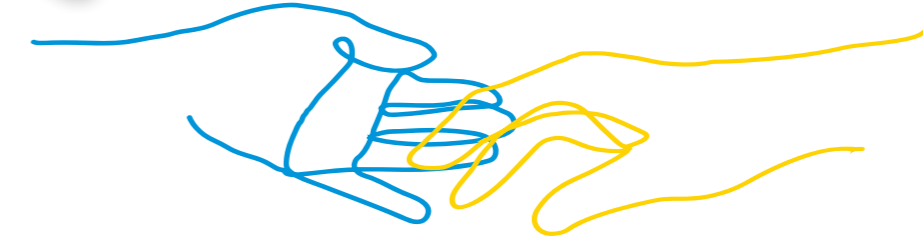
Adres redakcji: 20-828 Lublin, ul. Łędzian 49
tel. 81/53 71 365, fax 81/53 71 396
www.hospicjum.lublin.pl
hospicjum@hospicjum.lublin.pl
facebook.com/hospicjummalegoksięcia

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



Z PAMIĘTNIKA WYDARZEŃ



25/02/2022/

Vadym, tak ma na imię chłopiec, który jedzie do naszego hospicjum z Kijowa. Tam był pod opieką hospicjum, dalsza opieka tam stanowi zagrożenie dla jego życia, choć sama choroba bardzo zagraża życiu. Przed północą – mamy nadzieję – przekroczy granicę. Na granicy będzie czekała na niego karetka. Będzie pierwszym dzieckiem (wraz z mamą) z hospicjum na Ukrainie, które otrzyma pomoc polskiego hospicjum. Czekamy całym zespołem. Oby bezpiecznie dojechał. Wkrótce przybędą kolejne. Róbnmy swoje, pomagajmy...

26/02/2022/

Vadim nie przyjechał, więc my pojechaliśmy do Medyki po niego i jego rodzinę. Zaangażowaliśmy dwóch ministrów obu krajów, wojewodę i całą masę życzliwych osób, by po blisko 50 godzinach stania na granicy chłopiec z guzem mózgu, walczący o życie, mógł dziś wypaść się w naszym hospicjum stacjonarnym, bez bólu i lęku, a rodzina mogła zamieszkać w naszym hostelu. Do granicy zbliżają się kolejni pacjenci dziecięcych hospicjów ukraińskich, którzy potrzebują naszej pomocy. Jeśli my nie pomożemy, to kto...?



26.02.2022

27/02/2022/

Dzisiaj przyjmujemy kolejną dwójkę chorych dzieci z bombardowanego Kijowa, pacjentów tamtejszego hospicjum. Pytacie jak możecie pomóc, otóż i odpowiadam. Będzie w sumie (licząc Vadima i jego rodzinę) dziesięć osób, sześciu dorosłych, dwóch nastolatków, 5-letnia dziewczynka i 9-miesięczny chłopiec. Przydałoby się trochę jedzenia, mamy jedną lodówkę, płytę indukcyjną, mikrofalówkę, kilka talerzy, ze 20 kubków. Pewno wasza wyobraźnia kulinarna podpowie, co mogłoby się przydać z podstawowych produktów, takich do zjedzenia od razu i takich, które mogą poleżeć. Mieścimy się na ul. Łędzian 49, ulica równoległa do Nałęczowskiej, koło kościoła w budowie. Mapka jak dojechać jest na stronie. Zainteresowani pomocą proszeni są o pisanie na FB. Dzięki.



27/02/2022

27/02/2022/

Już dojechali, dwoje dzieci badane są przez naszych lekarzy. Prowiant i wszelaki sprzęt, który Państwo przywieźli bardzo spełnia oczekiwania. Do też doprowadziła mnie scena, jak wspinała kobieta przywiozła garnek zupy. Po jej skonsumowaniu, matka naszego nowego Podopiecznego ze łzami w oczach przytuliła się do niej i podziękowała. Jestem po rozmowach na zoom-ie z ministerstwem, szykują się konwoje z Ukrainy dzieci do leczenia przyczynowego w szpitalach onkologicznych

i objawowego w hospicjach. Coraz bardziej się cieszę, że rodziny z dziećmi nowotworowymi nie muszą stać dwa albo i więcej dni na granicy. Robimy coś wspianego. Dzięki, także za te jutrzejsze obiecane pierogi. W końcu 10 osób do wyżywienia. Jutro nowe wyzwania (...)

28/02/2022/g. 10:30

Wybaczcie, że tworzy się swoisty dziennik wydarzeń, ale pomyślałem, że chcecie być na bieżąco. Mamy już trzy rodziny w naszym hospicjum, w sumie 10 osób. Dzieci są zaleknione, więc są pod opieką naszego hospicjum domowego. Daliśmy wszystkim zakwaterowanie w naszym hotelu na piętrze. Oczywiście mają w pokojach specjalistyczny sprzęt medyczny. Wczoraj bardzo wiele osób odpowiedziało na nasz apel, przywożąc to o co prosiliśmy. Przyjęliśmy zasadę, że śniadania i kolacje robią sobie sami z produktów, które przewozić, a obiady musimy im jakoś zagwarantować. Jedna pani przewiozła wczoraj krupnik, taki z mięsem i dużą ilością ziemniaków, dziś kolejna pani przewiezie gar rosółu, inna opłaci obiad z cateringu, kolejna przywiezie pierogi (pewno będą na kolację). Jeśli jesteście restauratorami, albo macie swoje możliwości zrobienia gara ziemniaków, czy surówki, czy 10 kotletów. Mamy kuchenkę i dwie mikrofalówki, poradzimy. Oczywiście proszę pisać do mnie, bo na dziś mamy już obiady dla nich.

28/02/2022/g. 20:30

Wróciłem właśnie z Korczowej, gdzie jest przejście graniczne. Przywieźliśmy kolejną rodzinę, a w niej m.in. dzieci w wieku 3,5 i 7 (nasz pacjent). Matka powiedziała, że od soboty, od godz. 16.00 są w drodze. Dorosły zrozumie, a dziecko? Były bardzo dzielne, choć były drobne „wypadki” fizjologiczne. Są już u nas, zjedli kolację, zostali wszyscy zbadani przeciwko covidowi i oczywiście dzieci. Dojechała też swoim samochodem jedna rodzina z dzieckiem. Mamy już pięć rodzin. Dużo to i mało, 18 osób. Dzięki Wam mają co jeść itd. Dowiedziałem się, że do 20 marca mają

zagwarantowane obiady. Dzięki. Przywieziona żywność będzie na śniadania i kolacje. Myślę, że teraz wystąpiłby gdzieś, gdzie dzieci mogłyby emocjonalnie odreagować, bo mamy ich troje 3, 5 i 5 lat. Jeśli macie jakiś pomysł? Ja daję samochód i kierowcę, dwie matki, troje dzieci i pomysłodawca miłego wypoczynku dla dzieci. Jutro opowiem wam o pewnej szalonej zakonnicy z Kijowa, która dowiozła do granicy naszą i dwie inne rodziny, które przejęło Hospicjum Gajusz z Łodzi. Na razie żywność nie jest potrzebna. Jeśli macie Państwo jakieś propozycje dzwońcie na numer naszego biura, tam siedzi koordynator tego całego owocującego dobrem zamieszania. Podsumowując, 5 rodzin, 18 osób wyrwanych z piekła wojny. Szykują się kolejne wyjazdy na granicę. Dzięki.

2/03/2022/

Właśnie wróciłem z granicy w Korczowej, właściwie mógłbym już tam podbijać kartę na bramce. Przywieźliśmy małą Anie, lat 10, jej babcię, ciocie i dwie ciotki córeczki, 7 i 9 lat. Dowiedzieliśmy się, że po jednym z domów zbombardowanych nieopodal Równego został tylko fundament, cała rodzina zginęła. Przychodnia też zniknęła, na szczęście nikogo w niej nie było. Skoro, ponoć, są światy równoległe, nasz medyk z psychologiem pojechali do Zosina na przejście graniczne, by przywieść Panią Olenę z piątką dzieci (1,3,7,8,10 lat). Właśnie lekarz wszystkich bada, najedzą się, wykąpią i w ciepłych łóżeczkach po dobie zmagania się z przeciwnościami, mam nadzieję zasną, bez koszmarów. Nie mam pojęcia czego nam potrzeba w tej chwili, ale wiem, że opiekujemy się 35 osobami, w tym siedmiu dziećmi hospicyjnych. Potrzebni, choćby na kilka godzin lekarze, najlepiej pediatrzy, albo rodzinni, pielęgniarka, co kumają nieco po ukraińsku lub rosyjsku. Pedagogzy dwujęzyczni przyjadą jutro. No właśnie, jutro szykuje się wyjazd na granicę po dziecko nowotworowe, znowu podbiję bilet. Pozdrawiam.

3/03/2022/

Poniżej możecie zobaczyć nasze dwa wyjazdy po rodziny z hospicjów z Równego i z Charkowa na granicę do Zosina i do Korczowej. Oddają prozę życia naszej współpracy, która ma wartość wielkiego dzieła, które z Wami tworzymy. Kto pomoże jednemu, ratuje świat. W nocy jadę po rodzinę do Warszawy, która przyjeżdża specjalnym humanitarnym pociągiem z Mościsk na Ukrainie.



3/03/2022



3/03/2022

4/03/2022/g. 11:44

„Kiedy sen przyjdzie... już czwartą...” wybaczenie, że zaczynam fragmentem piosenki Starego Dobrego Małżeństwa, ale jakoś skojarzyło mi się to z dzisiejszą nocą. Ok. trzeciej w nocy odbierałem z medykiem dziecko, które przyjechało pociągiem humanitarnym z Medyki. Jechało jedna rodzina, jedna była do naszego hospicjum, więc ich przejęliśmy. Jak to piszę, to śpię snem sprawiedliwych i ocalonych. Mam kolejne zgłoszenia o kolejnych dzieciach, które będą naszymi podopiecznymi. Złożyło się, że jesteśmy jedynym dziecięcym hospicjum w Polsce, które ma tak dobrze rozbudowaną bazę lokalową. Dostosujemy nasz hotel na piętrze na potrzeby przyjeżdżających rodzin. Poniżej zdjęcie robione w naszym hotelu, chwilę po wejściu, w czasie zgodnym ze słowami piosenki. A od ósmej ratujemy dalej świat, sprowadzając go do jednej i każdej następnej rodziny ratowanej z piekła wojny.

4/03/2022/g. 22:02

Miałem nadzieję, że jutro będę miał los, dla innych Pan Bóg przygotował inny scenariusz. Jedziemy w kolumnie dwóch samochodów do przejścia granicznego

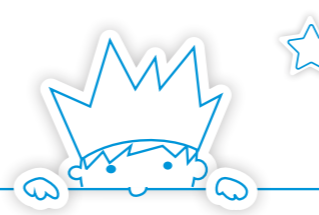


4/03/2022

Dołhobyczów. W sumie pestka, 144 km, natomiast ciężkie dzieci, w tym 6 letni chłopiec nowotworowy. Dzieci, a właściwie cztery rodziny przywieziemy do naszego hospicjum, a od nas jedna rodzina pojedzie do Gdańska (do nas przyjedzie ich samochód), do Wrocławia i do Rzeszowa (przyjadą na granicę). Dzwoniłem już z Dyrektorem Generalną Kancelarii Prezesa Rady Ministrów, by kolumna z Ukrainy przejechała bez kolejk jak będzie po polskiej stronie oraz by pogranicznicy pozwolili nam przejść rodziny przy samej granicy. Pewno znowu zobaczą te szalone zakonnice, które z narażeniem życia przywożą do granicy rodziny z hospicjów ukraińskich. Dzień bez dobrego uczynku dniem straconym. Dobrego weekendu.

6/03/2022/g. 13:07

Niedzielę można by podzielić na dwa człony Nie działać. Zrobienie tego byłoby zaniedbaniem dobra, więc działamy. Wczoraj wydarzyło się wszystko wg planu. Mamy 13 rodzin, 50 osób do opieki. Dzwonię proszę, co się może przydać, nr telefonu jest na stronie w górnym prawym rogu. Przed chwilą przeczytałem się, że Unia przyjmie wszystkich z prawem do pracy i pobytu, wstępnie na 12 miesięcy. Rano mam spotkanie z lekarzem pediatrą z Ukrainy i pewno go zatrudnię. Trzy dni temu zatrudniłem ukraińską, polskojęzyczną pielęgniarkę. Dostałem dramatyczny telefon od koordynatora transportów z Ukrainy, że jedzie z obłożonego Charkowa do Lwowa 25 dzieci z Domu Dziecka opieki nad dziećmi chorób długoterminowych. Jestem na łączach z ministerstwem i naszym ratownictwem medycznym. Jeśli w tym gronie będą dzieci hospicyjne, przywożą je z granicy. Teraz szukamy bazy docelowej dla tych dzieci. Pewno 2-3 będzie u mnie. Tak sobie pomyślałem, że walczymy z Putinem pomagając tym rodzinom, bo ojcowie tych dzieci walczą z agresorem,



a jak wiedzą, że rodzina bezpieczna to skupiają się na walce.

6/03/2022/g. 14:10

Znowu piszę. Patrząc na możliwości naszego Domu Małego Księcia mam świadomość, że miejsca coraz mniej. Stąd moja prośba. Jeśli byłoby Państwo w stanie przyjąć pod swój dach jedną rodzinę, która wymaga naszej opieki, najlepiej z Lublina i okolic, to my gwarantujemy wszelaki sprzęt i wyżywienie, no i oczywiście całodobową opiekę nad dzieckiem. Skoro będę miał (mam nadzieję) jutro lekarza i mam pielęgniarkę, mieszkającą w Polsce od 10 lat, to m.in. ten zespół byłby do naszej wspólnej dyspozycji. Ośrodki, ośrodkami, ale co dom to dom. Póki co nie ma jeszcze żadnego.

7/03/2022/g. 11:02

Pojechaliśmy, przejeźliśmy, wróciliśmy. Dobro zwyciężyło.



7/03/2022

7/03/2022/g. 21:03

Mamy już trzynaście rodzin w naszym hospicjum. Jedna jedzie jutro do Wrocławia, a przyjmujemy kolejne dwie. Oczywiście podbiję jutro bilet na przejściu granicznym w Korczowej. Wszystkie służby, szczególnie polskie będą czekały na przejazd pięciu rodzin. Dwie do nas, dwie do hospicjum Promyczek w Otwocuku i jedna pojedzie do hospicjum Alma Spei w Krakowie. Na czwartek szykuje się kolejny konwój dzieci z Domu Dziecka z Charkowa. Ten Dom Dziecka opiekuje się chorymi dziećmi, które nie mają rodziców. W sumie dzieci 24, a opiekunów 23. Udało mi się dotrzeć do dyrektora szpitala w Rykach, który ma oddział opieki paliatywnej i przyjmie 10 najcięższych chorych dzieci. Reszta pojedzie do Częstoborowic i Rybczewic. Zakładam, że lista potrzebujących pomocy dzieci hospicyjnych będzie coraz dłuższa. Pani wójt obiecała opiekę medyczną nad dziećmi. Chwała jej za to. Otrzymaliśmy dziś kolejną lodówkę. Dzięki. Jutro sześciu tatusiów naszych Podopiecznych pójdą pierwszy dzień do



7/03/2022

pracy. Bardzo mnie to cieszy, bo facet bez pracy czasami gnusnieje. Oczywiście mówię to o sobie, żeby nikogo nie obrażać. Pozdrawiam.

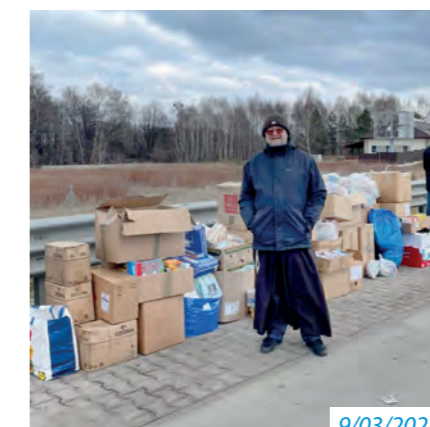
9/03/2022/g. 11:00

Raport z kolejnego dnia.

Przywieźliśmy dwie nowe rodziny do naszego hospicjum domowego, w tym jedna z Covidem, więc izolujemy. Jedna z tych rodzin pokonała 1500 km w ciągu 3 dni. Wczoraj byliśmy w Korczowej, na granicy, zabraliśmy też dużo wszelakiego



9/03/2022



9/03/2022

towaru, który, znana już Państwu, siostra Weronika zabrała na Ukrainę. Najbardziej ucieszyła się ze 150 jaj. Dwie rodziny nas opuściły, jedną przejęło dziecięce hospicjum z Wrocławia, a po drugą przyjechał samochód, by ich zawieźć do Danii, gdzie jest rodzina. Bardzo nas to cieszy, oni zaczęli stabilniejsze życie, a u nas zwolnił się pokój dla kolejnych rodzin.

Potrzebujemy żywność, bardzo, 60 osób do wykarmienia, może piekarnia coś da, może hurtownie spożywcze. Dzwonimy, prosimy. Dzisiaj 6 tatusiów drugi dzień w pracy. Cieszy.

Dobijam się do MZ, by zgodzili się, w warunkach kryzysu, byśmy mogli w zawodzie zatrudnić lekarzy i pielęgniarki z Ukrainy. Mamy takich i szukamy dalej, ale przecież nie zatrudnię lekarza pediatry z 30 letnim stażem pracy jako opiekuna medycznego. Ręce opadają, ale mam nadzieję na empatię i pragmatyzm urzędników MZ.

9/03/2022/g. 20:05

Zadzwoiła do mnie moja przyjaciółka Hanka z Kijowa. Powiedziała mi najpierw, że od pacholących lat przyjaźni się z Irią, która ma 21 lat i jest wybitnie uzdolnionym matematykiem, studiującym na Uniwersytecie. Po chwili powiedziała mi, że rozszarpała ją bomba. Obiecałem modlitwę i wytarłem oczy. Usłyszałem, że te 1300 tysięcy obywateli Ukrainy pogrążą nas, bo przecież trzeba żywić, leczyc, dać miejsce do spania. To przecież stwarza niewygodę. Ci, którzy tak to widzą, pomyślcie o każdej osobie, która żyje wśród nas ze swoimi wadami, ale żyje, bo u wierzyła w nasze dobre serce, nie mając nic, prócz nadziei. Widzę to w oczach i zachowaniu dziesiątek ludzi, których odbierałem z granicy, często po dziesiątkach godzin czekania. Wśród nich śmiertelnie chore dzieci i ich rodzeństwo. Drugi obraz, zakonnicę z Charkowa, która „chwali się”, że na ten dzień, siedząc w piwnicy ma pół litra wody i jabłko, jako rację żywnościową. To nas przerasta. Miłosierdzie ma zwyciężyć.

11/03/2022/ Kolejny dzień

Zacznę dość banalnie, jak nie ma paliwa, samochód nie pojedzie, chyba że cudownie. Jak to kiedyś usłyszałem łaska bazuje na naturze, a czymś naturalnym w zespole leczącym jest konieczność zagwarantowania odpowiedniej ilości personelu dwujęzycznego, żeby (a tak będzie w poniedziałek, bo jadę po kolejne rodziny na granicę) te 75 osób z naszego

hostelu w Domu Małego Księcia, przebadac, a szczególnie te 18 dzieci z hospicjów ukraińskich. Kompletujemy więc zespół medyczny, czyli lekarzy, pielęgniarki i fizjoterapeutów. Ojcowie już pracują, niektóre matki, bo przyjechało dziecko także z babcią, także proszą o pracę. Jeśli możecie przyjąć, proszę. Pani Basia (telefon do biura na stronie) będzie wiedziała wiek i zawód tych matek. Dziś na oddział przyjedzie kolejne dziecko nowotworowe z Ukrainy. Pewno pójdzie do nieba, szykujemy tzw. logistykę organizacji pogrzebu. Czas pokaże, co przyniesie weekend.

13/03/2022/

Kolejny dzień, niedziela. Ustalamy z osobą koordynującą transport dzieci z hospicjów z Ukrainy. Do nas trafią dwie rodziny. W jednej z nich jest nowotworowe dziecko, tlenozależne, które pojedzie ze Lwowa karetką. Przepuszczam jednak, że wyjazd będzie zorganizowany szybciej, niż się spodziewamy. Poniższy wpis mojego współbrata, pracującego niedaleko Lwowa na to wskazuje.

„Pokój i dobro,

Prosimy o modlitwę! U nas od 4 godz. z rana alarm za alarmem. Lecą rakiety na Lwow. Prawdopodobnie Jaworow. Wczoraj Rosjanie ostrzelali kolumnę kobiet i dzieci podczas próby ewakuacji, we wsi Peremoha koło Kijowa. Siedem osób zginęło w tym jedno dziecko. Pozdrawiam br Waldemar”.

We wtorek przyjadą do nas, do hospicjum dwie siostry, w tym S. Weronika z Ukrainy. Do tej pory dojeżdżały do granicy przywożąc dzieci z rodzinami i wracały do Kijowa. Jako, że przywożą dzieci z rodzinami i wracają na pusto, a przyjadą dużym Renault Trafic, to mamy nadzieję zapłacić go Waszymi darami „po kokardkę”. Pewno będą wracały we środę.

15/03/2022/

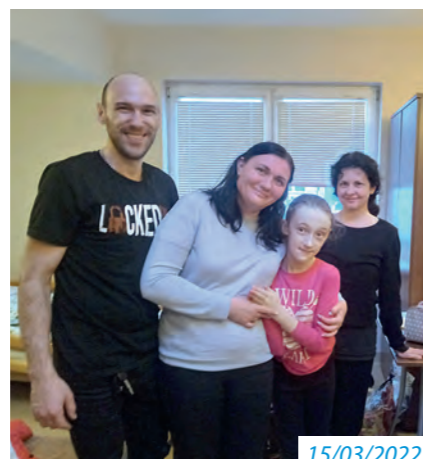
Mija dzień, a tak dużo się zdarzyło. Tym razem przejście graniczne Hrebenne. Dramatycznie ciężkie dzieci. Gdy jedno z nich przyjechało z Ukrainy karetką, okazało się, że trzeba natychmiast wezwać śmigłowiec, by mogło jak najszybciej znaleźć się na onkologii dziecięcej. Drugie pojechało karetką na sygnale, trzecie zawiózł nasz ratownik medyczny i pielęgniark w jednym, Pan Sebastian, też do szpitala w Lublinie. Kolejne dzieci, też ciężkie, ale stabilne poprowadziłem w kolumnie do naszego hospicjum. Dostały pokoje, zapiekowały się nimi rodziny mieszkające

w hostelu. Jedna karetka z Łodzi czekała na dziecko, które po toalecie i „kuszaniu” pojechało. Dwie rodziny zostały u nas, właśnie bada je lekarz.

Poza tym, czworo dzieci, myślę o rodzicielstwie, zaczęło edukację w przedszkolu, jedno w poniedziałek będzie w żłobku, a dwoje młodzieży idzie do szkoły. Właściwie banał, a wojna zmieniła perspektywę. Siadam do komputera, bo usłyszałem o kolejnych dwóch rodzinach, w których są dzieci nowotworowe i uciekają przed bestią (...)



15/03/2022



15/03/2022



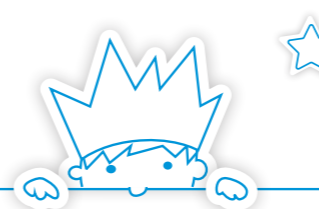
15/03/2022

20/03/2022/

Jutro trudny, szczególnie logistycznie, dzień. Jedziemy na granicę zabrać trzy rodziny hospicyjne. Będzie jeszcze jedna rodzina, wymagająca konsultacji medycznych, tym zajmie się osobna komórka MZ. Ponadto, będzie siedem rodzin z dziećmi, z różnymi schorzeniami, które nie wymagają opieki paliatywnej. MZ szuka dla nich jakiegoś miejsca. Powiedzieli, że za późno dzieci zostały zgłoszone, jakby to wojna i płynące stąd ograniczenia, dawały możliwość dopięcia list i wszystkiego, co potrzebne na cztery dni przed ewakuacją. Siedem rodzin, ciężkie dzieci i obawa, że nie będzie gdzie je umieścić. Wysłałem swoje obawy do prezydent Lublina Pani Lipińskiej, może ona poradzi i znajdzie miejsce docelowe. Znalazłem jeden ośrodek, który ma bazę noclegową i możliwość pomocy, tak zagwarantowała Pani wójt, która jest gotowa przyjąć „moje” 18 osób, jeśli nie zajmie go 30 osób, które wstępnie jutro mają tam zamieszkać. Zbyt dużo niewiadomych, a na dziś więcej zrobić się nie da. Jutro nowy dzień, nowa nadzieja. Na ulicy ich na pewno nie zostawię. Poradzimy, bo jak nie my to kto?

21/03/2022/

No to znowu się widzimy – skonkludowaliśmy spotkanie na granicy z policjantami, którzy akurat mieli służbę. Ja w swoim, oni w swoim mundurze. Czekałiśmy prawie trzy godziny w Hrebennem, jedno dziecko poleciało wojskowym śmigłowcem do Olsztyna. Na szczęście wojskowym, bo zmieściła się też rodzina. Troje dzieci do nas, dwie rodziny do Gdańska, z chwilą przerwy w naszym hospicjum. Wiozłem trzy matki z dziećmi i miały taką głupawkę, że i ja się śmiałem. Powód? Nazwy miejscowości. Jak jechaliśmy przez Zamość, to przetłumaczyły sobie, że chodzi o wyjście za mąż. Jak zapytały gdzie jedziemy, a dowiedziały się, że do Lublina, to skojarzyły z „lubliu” czyli kocham. Zaczęły, trzymając ciężko chore dzieci na rękach, zastanawiać się, czy lepiej się „lubliu”, czy od razu „pójść za mąż”. Kontrast dwóch obrazów matek jadących z Charkowa i Lwowa, które dają sobie prawo w skrajnym zmęczeniu i wyczerpaniu do śmiechu. Wyjaśniłem im, że w Polsce mówi się, że czasami w stresie pojawia się taka głupawka. Po chwili jedna z nich wybuchnęła śmiechem i powiedziała „No tak, my tak je durnowate”. Wreszcie emocje puściły, a żarty były okazją do ich ujęcia. (...) Wszyscy dojechali, lekarz zbadał, covidy sprawdzone, leki podane, pokoje udostępnione, kolacja, prysznic i do łóżeczka spać, snem



21/03/2022



30/03/2022 Z darami pod Katedrą Lwowską



1/04/2022

zasłużonym, po wojennej tułaczce. Na piętrze Domu Małego Księcia 16 rodzin, 64 osoby zaopiekowane. I jeszcze telefon przed chwilą, że jest jakiś ważny sponsor, który chce pomóc. Na to przyjdzie czas jutro.

22/03/2022/

Dzisiaj dzień jak co dzień od lat w opiece naszego hospicjum. Wizyty u naszych czerech podopiecznych. Bieżące rozmowy, drobne interwencje, celem których było udzielenie wsparcia. Ale oczywiście pojawiają się chwile zadumy nad szukaniem rozwiązań udzielenia pomocy hospicyjnym rodzinom z Ukrainy. Na dziś mamy 19 dzieci hospicyjnych z Ukrainą, w sumie w naszym hostelu ponad 70 osób. Część nie dojechała z powodu bombardowań. Część dojedzie do Lwowa w ciągu kilku dni. Potem mordęga szukania bezpiecznego dotarcia do granicy. No i pojawiło się najprostsze rozwiązanie. Chcę pojechać do Lwowa po dzieci. Dwa samochody z naszego hospicjum wezmą 14 osób. Niezawodna siostra Weronika, z dwoma samochodami od siebie, to kolejna czternastka. Do Lwowa dary, z Lwowa dzieci i ich rodziny. Ustalę z MZ i Panią Dyrektorką Generalną Kancelarii Prezesa Rady Ministrów szczegóły. Mam już mieszkankę Lwowa, panią doktor, która ze mną pojedzie, bo przecież wszystkie znaki i nazwy ulic zostały ściągnięte. Już szukam miejsc dla dzieci i ich rodzin. Trzeba się spieszyć. Pewno abp Mokrzycki przygaranie mnie na noc. Uratowany jeden człowiek, to uratowany świat, świat jednego człowieka.

30/03/2022/

Jestem we Lwowie, przywoziłem bardzo dużo darów dla dziecięcego hospicjum. Szczególnie cenne były leki i jednorazowy sprzęt. Doktor Janinka, szefowa hospicjum

dziecięcego we Lwowie zabrała już prezenty. Katedra na zewnątrz i wewnątrz zabezpieczona przed odłamkami. Tuż przed mszą odwołano alarm przeciwlotniczy, a my modliliśmy się za poległych żołnierzy i cywilów. Niektórzy byli wymieniani z imienia. Ciarki przechodziły. Jutro pacjentka z mukowiscydozą do zabrania, szczęście, że wzięłem przenośny koncentrator tleny. Ponadto matka z trójkiem dzieci, jedno ciężkie. Ojciec zostaje walczyć. Dużo przygotowanych barykad, stanowisk do obrony. I opowieści tych, którzy uciekli do Lwowa. Przerażające. Oczywiście proszę o Zdrowaškę, bym nie musiał chronić się szybko w piwnicy, gdy ogłoszą alarm lotniczy. Oby do tego nie doszło. Oby do jutra

1/04/2022/

To będzie szczególny tekst, o szczególnej kobiecie, którą widzicie na zdjęciach. Pani Hanna Polyak, rodem z Kijowa, od lat mieszkająca w Polsce. Tu założyła rodzinę, mieszka w Krakowie, prywatnie żona i matka. Była moją studentką, stąd się znamy. Częstko ją wspominam w kontekście koordynowania transportów dzieci hospicyjnych z całej Ukrainy. Piszę z całej, bo czasami te dzieci miały ponad dwa tysiące kilometrów do Lwowa. Przyjechała do Lublina, właśnie spotyka się z rodzinami, które znały ją tylko telefonicznie. Łzy wzruszenia i wdzięczności. Uratowała ponad setkę dzieci i ich rodzin. Gdyby nie ona, nasze działanie nie byłoby możliwe. Dzięki Haniu, czekam na kolejne zgłaszane przez Ciebie rodziny do przejścia i opieki

4/04/2022/

Kochana Eugenio, wracasz do Odessy

Ale od początku, przyjechałaś z mamą Anią do Lublina, w nadziei wyleczenia z choroby nowotworowej. Niestety, z me-

dycznego punktu widzenia nie jest to możliwe. Przyjęliśmy Cię pod nasz dach. Pierwsza nadzieja utracona, ale pojawiła się nadzieja powrotu, byś tam, w obecności najbliższych odeszła do lepszego świata. Helikopter do Medyki, a potem karetka z granicy do Odessy, to byłoby najlepsze, kierując się Twoim zdrowiem, rozwiązanie. Jakiś decydent uznał, że Ci się nie należy. Potem przyszła myśl, że może karetką do granicy w Hrebennem, a stamtąd karetka ukraińska przejmie Cię i pojedzie dalej. Jeszcze przed północą decyzja brzmiała NIE, bo przecież prawo mówi, że karetkę posyła się do podmiotu leczniczego, a przejście graniczne nie jest takim podmiotem. Ostatecznie, koło północy otrzymałem wspólną zgodę. Dwa dni załatwiania sprawy wymagającej prostych ustaleń. Masz ponad tysiąc kilometrów do domu, mam nadzieję, że jeszcze się nim nacieszysz.

A my ratujemy kolejny świat, choćby jednego człowieka. Przyszły kolejne zgłoszenia...

Eugenia dotarła do Odessy. Tam, w otoczeniu najbliższych poszła do Domu Ojca.



EUGENIA

Teksty i zdjęcia opublikowane na profilu FB Ojca Filipa Buczyńskiego

Wyprawa do przedszkola to ważna sprawa

Rodzeństwo naszych Podopiecznych z Ukrainy zaczęło swoją przygodę w Przedszkolu „U Pana Kleksa”.

Tutaj nie ma czasu na nudę, a nauka i zabawa idą ze sobą w parze. Przedszkolaki uczestniczą w zajęciach plastycznych, tanecznych i edukacyjnych. Wykonują pra-

ce z masy piaskowej oraz ćwiczą z wykorzystaniem dywanika sensorycznego.

Dziękujemy zespołowi z Przedszkola za opiekę i wszystkim dzieciom za miłe przywitanie nowych przyjaciół w swojej grupie.



→ **MARIA, EVELINKA I TONIA** pierwszy dzień w przedszkolu

Pomoc socjalna dla rodzin Podopiecznych

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia od pierwszych dni wojny na Ukrainie angażuje się w pomoc socjalną rodzinom nowych Podopiecznych, które zamieszkały w hotelu w Domu Małego Księcia. Począwszy od zaopatrzenia spożywczego, po zakup bielizny, ubrań, butów, szkolnych wyprawek, środków

czystości i pielęgnacyjnych. Nagle okazało się, jak bardzo potrzebne stały się przedmioty codziennego użytku, typu lodówki, garnki, suszarki na bieliznę, czy pościel. Dzięki zaangażowaniu tak wielu życzliwych osób prywatnych i firm możemy świadczyć celowaną pomoc każdej rodzinie.

Jesteśmy ogromnie wdzięczni za każdy dar, który od Państwa otrzymaliśmy.

Poniżej przedstawiamy akcję „Gastro Lublin dla Ukrainy”, która przez pierwszy, ten najtrudniejszy miesiąc zaopatrywała wszystkie nasze rodziny w codzienne ciepłe posiłki obiadowe. To piękna akcja, gdyż restauratorzy z własnych kieszeni finansowali przygotowanie i dowóz posiłków dla uchodźców. Akcją koordynuje p. Justyna Domaszewicz.

Serdeczne dziękujemy



Trybunalska City Pub
U FOTOGRAFA
U MAMY Chełm
UMEA
Zielony Talerzyk

CHRUPKO
SALA BANKIETOWA GLORIA
STREET SZEF
SWEET BAKER

PizzaLover Lublin
Przepis
Pub u Szewca
Pyza Dobra Kuchnia
RANI - Restauracja Indyjska - Lublin
Restauracja & Pub Rozmaryn ul. Grodzka 8
Restauracja Browar Lublin
Restauracja Koncertowa
Restauracja Legendy Miasta
Restauracja Mandragora
SALTI RESTAURACJA PIZZERIA
Sao Mai Lublin
Shani Jani Restauracja
SMAQ - Smaczna Kuchnia
Szwęjk Lublin
Święty Spokój
Takushi Ramen & Sushi
Telepizza Olimp

KAWA i ŁAWA
Koniec Świata pizza
Krajka - Wallenroda 13 Pizzeria - Garmażerka
Kuznia
Mała Belgia - FoodTruck
Matsu Sushi Matsu Wok
Matteo Pizza Italiana
Megustas - restauracja meksykańska
Michapycha Lublin Obiady Na Telefon
Ministerstwo Śledzia i Wódki - Lublin
MOJO Kuchnia & Przyjaciele
Mów mi Padre Lublin
Niepospolita
Obiady u Gabi
Padbar Lublin
Pizza Capo

Abdul Cuda na kij
Ambaras
Bar a Boo Lublin
Bar Krokietek
Bar Mieszczarski
Bianca e Livia
Biga Gastronomia Italiana
Bistro Lublin
Bombardino Botanik
Bombardino Trattoria Gęsia
Czarna Owca Gastro Pub
Da Grasso Lublin Centrum
Dziki Wschód Lublin
Hotel Wieniawski
Insomnia Home & Restaurant
Jadłodajnia Do Syta. Lotnicza
Jagienka Lunch Bar i Sklepik
Kantyna N14
Kaprys

Rehabilitacja w Domu Małego Księcia

Nasi Podopieczni z Ukrainy są pod opieką specjalistów z Poradni Rehabilitacyjnej w Domu Małego Księcia. Harmonogram ćwiczeń jest dostosowany indywidualnie do każdego pacjenta, co pozwala na systematyczność prowadzonych ćwiczeń i zabiegów.

ZABIEGI, JAKIE WYKONUJEMY TO:

- REHABILITACJA RUCHOWA I ODDECHOWA
- ĆWICZENIA BIERNE
- TERAPIA TKANEK MIĘKKICH
- ĆWICZENIA WEDŁUG METOD NEUROFIZJOLOGICZNYCH
- PIONIZACJA
- MASAŻ LECZNICZY



→ S. WERONIKA I S. OLENA z darami od nas dla Ukrainy



WYRYWA CHORE DZIECI Z PIEKŁA WOJNY

JEŚLI MY NIE POMOŻEMY, TO KTO?

Z O. Filipem Buczyńskim rozmawia Marzena Gitler

Kiedy tylko rozpoczęły się działania wojenne, ojciec Filip Buczyński (...) od razu ruszył z pomocą i pomyślał o osobach hospicyjnych w Ukrainie, które przez wojnę zostały pozbawione możliwości dostępu do terapii ratującej, czy podtrzymującej życie. Ratowanie ich stwarzało jednak olbrzymie wyzwania logistyczne, ponieważ dzieci, które przebywały w Ukrainie, w różnych hospicjach, czy w domach, ale wymagające opieki hospicyjnej, trzeba było dowieźć do granicy. Często trafiały do Polski w ciężkim stanie. Dzięki jego akcji dotarło już do Polski kilkadziesiąt dzieci, które tu znalazły pomoc i wciąż docierają kolejne. (...)

Proszę ojca, ratowanie ukraińskich dzieci, bardzo ciężko chorych, to wielkie wyzwanie. Jak udaje się skoordynować taką akcję?

Pani redaktor, pewnym bonusem, jeśli można tak powiedzieć, była możliwość koordynacji transportów z Ukrainy przez

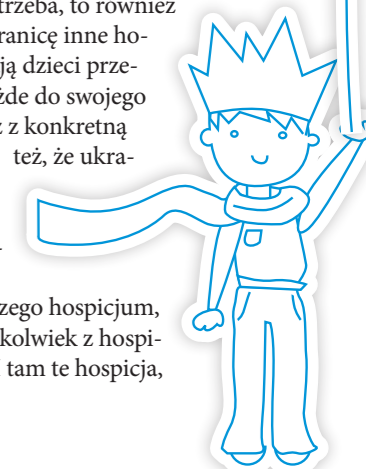
moją byłą studentkę, Hannę Polyak, Ukrainkę z Kijowa. W zasadzie cała jej rodzina mieszka w Kijowie, ona mieszka w Krakowie. To ona dotarła do różnych hospicjów dziecięcych i zaproponowała pośrednictwo, czyli koordynację transportu dzieci z hospicjum w Kijowie, Charkowie, Równym, we Lwowie i jeszcze wielu innych hospicjach do Polski. Istotą było to, żeby umożliwić transport dzieci do granicy polskiej, co ona koordynowała. Natomiast my te dzieci przejmujemy na wszelakie sposoby. (...)

Wykorzystujecie różne środki transportu?

Jeżeli dziecko jest w bardzo ciężkim stanie, wręcz wymaga transportu helikopterem, koordynuje to Dyrektor Generalna Kancelarii Prezesa Rady Ministrów we współpracy z Ministerstwem Zdrowia. Chodzi o to, żeby szybko dotarło ono do podmiotu, który będzie dalej się nim opiekował. Najczęściej jednak transportujemy dzieci karetką, która dojeżdża do granicy, przejmując małego pacjenta z ambulansu ukraińskiego i zawozi do szpitala. Czuwają nad tym osoby, które koordy-

nują opiekę w ramach leczenia przyczynowego. Natomiast jeśli jest to dziecko hospicyjne, czyli potrzebuje już nie leczenia przyczynowego, ale opieki objawowej, trafia ono do któregoś z hospicjów w Polsce. Takiego, które jest gotowe przejąć tego małego pacjenta, zapewnić mu opiekę medyczną i jednocześnie objąć opieką całą jego rodzinę, bo najczęściej te dzieci przyjeżdżają z całą rodziną. Zdarza się też, że dziecko jest przywożone transportem prywatnym do granicy i trzeba przyjąć je stamtąd. Wtedy najczęściej to ja jadę z całym zespołem medycznym.

Jeżeli jest potrzeba, to również dojeżdżają na granicę inne hospicja, które mają dzieci przejąć, zawożąc każde do swojego hospicjum wraz z konkretną rodziną. Bywa też, że ukraińska rodzina jedzie swoim środkiem transportu i dojeżdża albo do naszego hospicjum, albo do któregoś z hospicjów w Polsce. I tam te hospicja,



będąc oczywiście w kontakcie telefonicznym, te rodziny przejmują i gwarantują im wszelką opiekę.

Można powiedzieć, że mamy już kilka wypracowanych modeli opieki. Pierwsze kryterium jest takie, czy potrzebne jest leczenie przyczynowe, czy objawowe, a drugie – czy ma to być jedna z form transportu, którą wymienilem, czy też na przykład ma to być pociąg medyczny, którym transport dzieci jest organizowany przez dyrektora generalną Kancelarię Prezesa Rady Ministrów. (...)

Ile razy jeździł już ojciec swoim samochodem na granicę? Obserwowałam kolejne posty, które ojciec wrzucał na Facebooka. To były nieraz bardzo dramatyczne historie. To była też taka praca ponad siły i wysiłek z czasem.

Przywołam naszego pierwszego pacjenta. Blisko 50 godzin stał na polskiej granicy 16-letni Vadim z guzem mózgu. Wtedy, pamiętam, strona ukraińska wręcz dotarła do Ministra Zdrowia Ukrainy, żeby to dziecko nie musiało stać 7-9 dni w kolejce, bo tak było na początku. Natomiast ja ze swojej strony docierałam do naszego Ministra Zdrowia przez wojewodów, żeby można było uprościć procedury przekroczenia granicy, żeby ta rodzina nie stała kolejne godziny po polskiej stronie.

Udało się i stąd te zdjęcia na Facebooku – Vadima, naszego pierwszego podopiecznego, który pokazuje kciukiem do góry, że jest dobrze. Z uśmiechem na twarzy po prawie 50 godzinach czekania w kolejce. Karetka, którą pożyczyłem z podkarpackiego hospicjum dla dzieci, przejechała to dziecko na granicy i przywiozła je do Lublina.

Takich transportów było bardzo dużo. Jak analizuję transporty dzieci, w których sam uczestniczyłem, było ich ponad 20. Natomiast z rodzinami to już ponad setka

ludzi, którzy docierali do Lublina. (...)

Jednostki chorobowe są przeróżne, natomiast wspólnym mianownikiem jest to, że są to dzieci, które mają choroby śmiertelne, wobec których medycyna jest bezradna. Są to dzieci nowotworowe, dzieci z SMA, czyli z rdzeniowym zanikiem mięśni. Już mamy pięć takich rodzin i wiem, że w tej chwili jedzie do nas kolejna rodzina i ją przyjmujemy. To przeróżne choroby neurodegeneracyjne, metaboliczne, nerwowo-mięśniowe. Są to grupy dzieci z hospicjów ukraińskich, którym będziemy pomagać. (...)

Który z tych transportów był dla ojca najtrudniejszy, wzbudził największe emocje?

Ten pierwszy. Vadim – chłopak z nowotworem, który stał prawie 50 godzin na granicy. Dziecko, które leżało w takim, można powiedzieć, barlogu na tyłach większego samochodu. Było przewożone w dramatycznych okolicznościach, na granicy wytrzymałości jego i całej rodziny. Ten dramat stania na granicy – to po prostu było strasznie trudne.

Kiedy przejmowałem te dzieci z granicy, to często były łzy, smutek, żal, złość i gniew – różne reakcje, fizjologiczne również. Bo często po wielu godzinach stresu, w końcu te emocje puszczają i cała fizjologia też puszcza.

Natomiast teraz, na szczęście, Vadim jest u nas, ma możliwość skorzystania z pomocy.

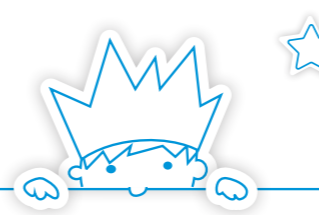
Oprócz rodzin, w transporcie dzieci do Polski pomagają też inne osoby. Wiem, że ostatnio gościł ojciec siostry zakonne, które chwilę u was odpoczywały. Jak sobie radzą, żeby z tak odległych miejscowości w ogóle dowieźć do polskiej granicy tak chore dzieci i całe ich rodziny?

Każdy z transportów to indywidualna historia. Zaczyna się od kontaktu z tymi rodzinami, ustalenia w jakim miejscu w Ukrainie się znajdują. Czasem dzieci w Ukrainie są dowożone do siostr ze zgrupowania katechetek świętej Anny. Siostry Weronika i Olena przejmują je i przywożą do Polski. Czasami jest tak, że siostry mogą przejąć dziecko już we Lwowie, gdzie jest bliżej do granicy. Często jest to bardzo daleko i siostry jadą gdzieś dalej do Ukrainy, tam, gdzie mogą przejąć dziecko, do miejscowości daleko od polskiej granicy.

Jeżeli jest to taki długi transport, wtedy proszę siostry, żeby przywoziły te dzieci do samego Lublina – po pierwsze, żeby mogły u nas odpocząć, a po drugie, żeby, jeśli wracają dużym autobusem, poprosić naszych darczyńców, żebyśmy mogli przygotować jakąś tak zwaną wyprawkę, żeby siostry mogły zapakować busa darami. Ja wtedy koordynuję ten wyjazd.

W tym wypadku koordynowałem go z marszałkiem województwa, żeby siostry mogły bez problemu przekroczyć granicę na przejściu w Hrebennem, mając list żelazny od pana marszałka, żeby nie stwarzać im żadnych problemów na granicy, bo jest to koordynowane, sprawdzane i nie ma tam żadnego szmuglowania. Najczęściej nasze dary to żywność, chemia gospodarcza, jakieś drobne produkty do higieny osobistej, pojemniki jednorazowe na jedzenie. Zależy nam po prostu, żeby mogły odpocząć przez noc, bez obawy, że będzie nalot i mogły najedzone i wypasane wrócić do Ukrainy, zawożąc samochód pełen tego wszystkiego, co mogą potem przekazać potrzebującym rodzinom.

Czasami jest tak, że konwoje są organizowane z dnia na dzień. Choć nie są to konwoje w ścisłym znaczeniu, czyli nie jest to tak, że z przodu i z tyłu jedzie policja albo wojsko, bo są wtedy dużo większym celem dla lotnictwa sowieckiego.



Są to konwoje prywatne: 3 - 5 samochodów osobowych plus jakaś karetka ze Lwowa. Dojeżdżają do granicy i my je przejmujemy. Mamy namiary, gdzie, kiedy, o której godzinie te konwoje się znajdują i wtedy tam wszystkie hospicja przyjeżdżają i tych pacjentów przejmują. (...)

Czy znalezienie miejsc dla dzieci uchodźców w hospicjach w Polsce jest w ogóle możliwe?

Mam przed oczami kartkę z miejscami, gdzie spokojnie możemy kolejne 30 dzieci przyjąć.

Wiem też, że krakowskie hospicjum przyjęło jedno z dzieci od ojca.

Tak, hospicjum „Alma Spei” przyjęło jedno dziecko. Tych hospicjów jest w tej chwili dużo więcej, bo i hospicjum „Promyczek” i hospicjum „Gajusz”, i hospicjum dla dzieci Dolnego Śląska i hospicjum w Otwocku. (...) gotowe są przyjąć co najmniej czworo dzieci: Gdańsk, Rzeszów, Lublin, „Gajusz”, czyli Łódź, Olsztyn, „Bursztynowa Przystań” w Gdyni... mamy tych miejsc blisko 30. Mamy każdego dnia kolejną ilość zgłoszeń od rodzin. Koordynuję te zgłoszenia, wysyłając je w celu konsultacji (...) do Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi oraz Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego.

Wiem, że ojciec prosił też mieszkańców Lublina, żeby pomagali rodzinom dzieci hospicyjnych i przyjmowali je do siebie. Dlaczego?

Jeżeli zostają mi może dwa wolne pokoje w hospicjum, a mam 6 - 7 zgłoszeń to oczywiście będę posiłkował się pomocą wszystkich hospicjów dziecięcych w Polsce, ale jednocześnie czasami rodzina chce być w Lublinie z różnych powodów. Czasami choćby po to, żeby być blisko możliwości powrotu do ojczyzny, albo ma tu przyjaciół czy jakąś rodzinę. Wtedy szukamy pokoi i mieszkań, które można udostępnić. Rodzina, która jest gotowa udostępnić mieszkanie, podpisuje umowę z rodziną, która chce wynająć to mieszkanie, a my jesteśmy gwarantem, że nastąpi przepływ pieniędzy między najemcą i tym, który wynajmuje, żeby było to wszystko zgodnie z prawem i legalnie.

Nie ograniczacie się jednak tylko do noclegów.

To, co było dla nas czymś niezbędnym i koniecznym w kontekście opieki nad



→ VADIM już po polskiej stronie granicy

tymi rodzinami, to konieczność zagwarantowania tym rodzinom po pierwsze całodobowej opieki medycznej. Skoro mają to być dzieci hospicyjne, a spełniają wszystkie kryteria Narodowego Funduszu Zdrowia, więc od pierwszego dnia są pod naszą opieką. Po drugie zależało nam, żeby miały mieszkanie – w tym wypadku jest to pokój 16-metrowy, a jak trzeba to dwa pokoje w ramach jednego segmentu, jeżeli jest to rodzina wielodzietna, czasami trzypokoleniowa. Po trzecie, żeby rodziny miały zagwarantowane wyżywienie. Po czwarte – żeby mogły mieć pralkę, żeby wszystkie swoje rzeczy przeprać, powiesić i wysuszyć.

Po piąte – żeby rodzice, szczególnie ojcowie, mogli znaleźć pracę. Znaleźliśmy pracę także dwóm matkom. Najpierw znajdujemy im pracę, a potem staramy się, żeby rodzeństwo chorych dzieci mogło być albo w szkole, albo w przedszkolu. Dzisiaj czworo dzieci poszło do szkoły i czworo dzieci chodzi do prywatnego przedszkola, tutaj, niedaleko od nas. Mamy świadomość, że logistyka i wysiłek włożony przez cały nasz personel oraz współpraca z różnymi instytucjami, osobami prawnymi czy też prywatnymi, które są gotowe nam pomóc, to jest ogromny wysiłek, wielki trud, natomiast staramy się to robić każdego dnia coraz lepiej. Co najważniejsze, zdecydowana większość działań nam się udaje. Osiągamy cel, a poprawiamy różne nasze braki i to też nam się udaje. (...)

Praca w hospicjum, spotkanie się z umierającymi dziećmi i ich rodzinami to już jest wyzwanie, ale teraz ojciec jesz-

cze ratuje dzieci z Ukrainy, które trafiają do Polski w dramatycznych okolicznościach. Co dla ojca jest najtrudniejsze? W jakim momencie dochodzi ojciec do granicy swoich wydolności?

W jakim momencie dochodzę do granicy swoich wydolności? Kiedy słyszę od urzędnika: „Ja pracuję do 16-ej, proszę mi potem głowy nie zawracać”. Kiedy słyszę: „Mam 3, 5 albo 6 karet, ale jestem od sytuacji nadzwyczajnych albo kryzysowych”, ja mu mówię: „Jest wojna i to jest sytuacja kryzysowa” (...). To są te sytuacje, kiedy człowiek stoi przed ścianą, gdy widzi, że jakiś urzędnik ma swoje – wynikające z funkcji – ograniczenia. Wtedy ja sam jestem bezradny. (...) Bezradność – kiedy trzeba zatrudnić lekarza z Ukrainy, nie jako lekarza, ale jako opiekuna medycznego, czy pielęgniarkę nie jako pielęgniarkę, ale jako opiekunkę medyczną, bo takie są przepisy. To spotkanie się z urzędnikami, którzy są zobligowani do przestrzegania przepisów, a tu jest konieczność szybkiego podejmowania decyzji, uruchomienia wyobraźni wojennej, aby ratować chore dzieci, które są na terenie objętym wojną, przeżyły bombardowania, siedziały w schronach, w piwnicach i wymagają opieki paliatywnej, gdzie trzeba szybko podjąć działania, a ja trafiaam na mur. Wtedy właśnie doświadczam bezradności i docieram do granicy swoich fizycznych, psychicznych, duchowych, granicznych możliwości. To są właśnie takie sytuacje. (...)

Wywiad ukazał się w dn. 19.03.2022 na portalu: www.onet.pl
Autor: Marzena Gityler



→ TRANSPORT VADIMA do Lublina

O jeden uśmiech...

Nasze pierwsze spotkanie z Dziećmi z Ukrainy, które znalazły schronienie pod dachem Hospicjum, będę pewnie pamiętać do końca życia...

Siedliśmy w kole, by się sobie przedstawić. Każdy mówił tyle, ile chciał. Po mojej lewej stronie siedła Sofijka, po prawej Antosia (jeszcze wtedy nie wiedziałam, że są siostrami). Sofijka nie powiedziała nic, zaś Antosia z kamienną twarzą zaczęła – *U nas jest wojna. My uciekliśmy przed wojną, by znaleźć bezpieczne miejsce.* Pomyślałam wtedy, że nas też czekają bitwy... o jeden uśmiech, i kolejny, i kolejny, i kolejny. O uśmiech, który będzie znakiem przywróconego bezpieczeństwa oraz zaufania. Dziś, z perspektywy miesiąca czasu, widzę, ile już ich stoczyliśmy z niezwykłym skutkiem...

Wszystko zaczęło się wraz z wybuchem wojny za wschodnią granicą, kiedy do Lublina zaczęli docierać uchodźcy z Ukrainy. Nie można było pozostać obojętnym na taką tragedię, stąd my – Pracownicy Pedagogiki Specjalnej KUL – postanowiliśmy działać i znaleźć ośrodki, gdzie przebywają ukraińskie Dzieci, by otoczyć je opieką pedagogiczną. Kiedyś pracowałam w Hospicjum jako pedagog, więc od razu zdecydowałam się nawiązać kontakt z Małym Księciem i zaproponować współpracę w tym obszarze. Zgodę ze strony Hospicjum przyjąłam z wielką radością. Bardzo szybko udało się też zorganizować grupę Wolontariuszy zainteresowanych organizacją czasu wolnego Dzieciom z Ukrainy. Głównie są to Studenci Pedagogiki Specjalnej Kul, ale też Studenci Politechniki Lubelskiej. Wśród nich są Osoby znające język ukraiński, co ułatwiło komunikację z naszymi

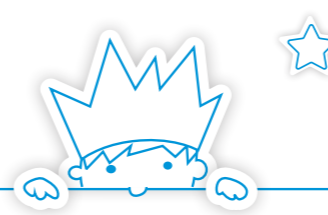
Wszystko zaczęło się wraz z wybuchem wojny za wschodnią granicą, kiedy do Lublina zaczęli docierać uchodźcy z Ukrainy. Nie można było pozostać obojętnym na taką tragedię...



→ PEŁNE SKUPIENIE



→ KREATYWNE ROZMAITOŚCI



Podopiecznymi, zwłaszcza w tym początkowym okresie naszej znajomości. Każdy z Wolontariuszy wnosi do zajęć swoje umiejętności oraz pasję, dzięki temu każdy warsztat jest wyjątkowy. Dzieci, zarówno chore, jak i Ich zdrowe Rodzeństwo, mają okazję wraz z nami tworzyć, malować, rysować, śpiewać, tańczyć, grać, bawić się, co pomaga porządkować świat uczuć oraz emocji, a także wszechstronnie się rozwijać. Podczas spotkań rozmawiamy i słuchamy Ich Opiekunów. Kiedyś jedna z Babć przyszła na nasze zajęcia i spytała swoją Wnuczkę – *Pamiętasz skąd jesteś?* Pomyślałam, że warto zadbać o mapę Ukrainy, żeby Dzieci zaznaczyły na niej miejsca, z których do nas przyjechały: Lwów, Charków, Zaporozie... takie odległe, a teraz jakże bliskie! Była to okazja do poznania Ich historii... Mamy prosiły nas, abyśmy uczyli Dzieci języka polskiego, więc do zabaw wplątamy również zajęcia edukacyjne, a naszych języków ojczystych uczymy się wzajemnie.

Na organizowanych przez nas zajęciach uśmiechają się już nie tylko Dzieci, ale też towarzyszący Im Rodzice. Wszyscy witają nas z radością. Mamy pomagającą sprzętać po warsztatach plastycznych i zabawach, okazują nam też wdzięczność. Jedna z Wolontariuszek tak wspominała o tym w swojej relacji: *„Pięknym momentem dzisiejszego dnia, było to, kiedy Mama Jarczyka kucnęła obok nas na koniec i powiedziała: Dziękujemy za opiekę nad naszymi dziećmi”.*

Mamy świadomość wciąż nowych wyzwań i pojawiających się problemów, ale dzielnie próbujemy się z nimi mierzyć. Wierzę, że jesteśmy zgraną Załogą, której nie zabraknie zapatu do działania, bo nasze serca żywe i wrażliwe pozostają, a z każdym dniem, coraz bardziej wypełniają je nasi mali ukraińscy Przyjaciele.



→ RADOŚĆ Z ZABAWY



→ WSPÓLNE ZABAWY

Alino, Alu, Aniu, Basiu, Dominiko, Ewo, Grzesiu, Julio, Julio, Kasiu, Klaudio, Kseniu, Ludmiło, Nikolu, Pawle, Przemku jesteście wspaniali! Z Wami nie boję się toczyć bitwy o jeden uśmiech... i kolejny, i kolejny,

i kolejny... Dobro zwycięża! Z CAŁEGO SERCA WAM DZIĘKUJĘ!

Monika Nowak
(Koordynator Wolontariuszy z ramienia Katedry Pedagogiki Specjalnej KUL)



→ MALOWANIE TWARZY



→ MALOWANIE NA SZKLE



→ KREATYWNE ROZMAITOŚCI



**POMÓŻ NAM
POMAGAĆ...**

To hasło przewodnie naszej nowej kampanii Przekaż 1% podatku. Kampanię zrealizowała zaprzyjaźniona i profesjonalna ekipa agencji reklamowej Vena Art.

Tegoroczna kampania jest wyjątkowa, gdyż zaangażowane w jej realizację są osoby bezpośrednio związane z naszym Hospicjum: Ojciec Filip i uwielbiana przez naszych Podopiecznych doktor Zosia.

Produkcja przygotowała dwa spoty promocyjne informujące o zakresie opieki naszego Hospicjum. Komunikujemy o tym, że nasza działalność na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci jest ponadpartyjna i ponadwyznaniowa. Opiekujemy się dziećmi chrześcijan, buddystów, muzułmanów, świadków Jehowy, niewierzących. Przyjmując pod opiekę dziecko, u którego wyczerpano już wszystkie możliwości leczenia, skupiamy się na umożliwieniu mu godnego odchodzenia. Walczymy z bólem, dusznością i innymi objawami, które towarzyszą chorobie. Jesteśmy po to, aby pomagać.

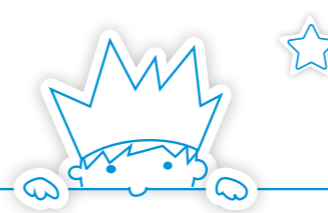
Składamy gorące podziękowania za wielkie serca wszystkim, którzy zaangażowali się w pomoc przy realizacji kampanii.



→ **OJCIEC FILIP** na planie spotu do kampanii



→ **DOKTOR ZOSIA**



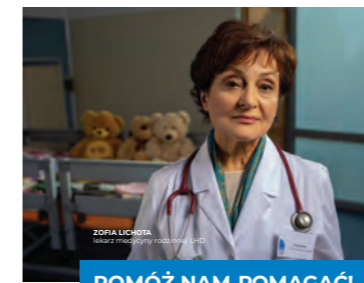
→ **EKIPA VENA ART** na planie



→ **BACKSTAGE** Ostatnie „poprawki” przed ujęciem



→ **PLUSZOWI BOHATEROWIE** KAMPANII



POMÓŻ NAM POMAGAĆ!

Przekaż 1% podatku
KRS: 000 000 4522

**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia**
Hospicjum perinatalne, stacjonarne i domowe.
www.hospicjum.lublin.pl



POMÓŻ NAM POMAGAĆ!

Przekaż 1% podatku
KRS: 000 000 4522

**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia**
Hospicjum perinatalne, stacjonarne i domowe.
www.hospicjum.lublin.pl

→ **TEGOROZNA KAMPANIA** „Pomóż nam pomagać”

PRZYJACIELE MAŁEGO KSIĘCIA

I M M

Instytut Monitorowania Mediów

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 przekazania na rzecz Hospicjum 1% podatku. Dziękujemy!

SKRIVANEK

AGENCJA TŁUMACZEŃ I SZKOŁA JĘZYKOWA

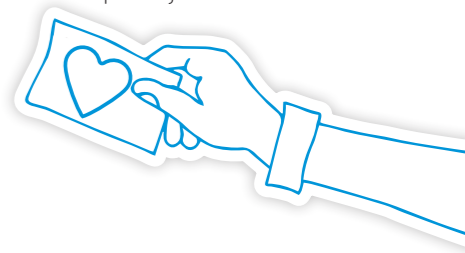
Dziękujemy za przygotowywanie tłumaczenia dokumentacji.

BOGDANKA

Dziękujemy za okazaną pomoc socjalną dla naszych rodzin i przekazanie środków finansowych na zakup sprzętu medycznego.

Szanowni Państwo

W Informatorze Mały Książę znajdziecie blankiet wplaty, 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.



Najważniejsze jest dziecko i rodzina



→ W DNIU PRZYJAZDU p. Natalii z synem do Hospicjum

→ GORĄCY OBIAD po trudach podróży rodziny Vadima

ROZMOWA z O. Filipem Buczyńskim i z p. Natalią Makei na podstawie wywiadu przeprowadzonego przez p. red. Ewę DADOS, audycja „Coś dobrego” z dn. 14.03.2022 r. w Radiu Lublin

EWA DADOS: Czas jest ogromnie wypełniony. I czas jest wypełniony nie tylko pracą, nie tylko codziennymi powinnościami, które towarzyszą Hospicjum Małego Księcia jako organizacji pożytku publicznego przez cały rok. Ten czas, który teraz przeżywamy jest inny, jest dramatyczny.

O. FILIP: Powiedziałbym tak, że czas jest dalej ten sam. Tylko to, co się dzieje w naszych emocjach, wyzwaniach, które przed nami stoją, nagle się okazuje, że one zmieniają swój kaliber. Stają się dużo bardziej graniczne, ocierające o coś, co jest ludzkim dramatem, przerażeniem, łzami dzieci, łzami rodziców, nadzieją na to, co przyniesie przyszłość, nadzieją, że nie zabiją męża, który walczy na Ukrainie. Nagle się okazuje, że robimy mniej więcej to samo, tylko bardziej jest to zwielokrotnione na poziomie emocji, odpowiedzialności, co wymaga większego poziomu skupienia mentalnego, zaangażowania w konkretny cel, który jest strasznie ważny.

ED: Ojciec Filipie, jesteś psychologiem i psychoterapeutą. To właściwie całe lata Twoich doświadczeń, to co na co dzieje w tej chwili, te spotkania, te rozmowy, które prowadzisz, które spotykają Was, są niewątpliwie, zupełnie bez porównania z doświadczeniami poprzednimi. Choć te dzieci, które trafiają także do Hospicjum, najczęściej są z grupy dzieci z niepełnosprawnościami.

OF: Kiedy rozmawia się z rodzicami Dzieci z Ukrainy, mówią oni, że z jednej strony boją się o dziecko, które może umrzeć ze względu na chorobę, zagrażającą życiu, jednocześnie boją się o siebie, bo też mogą umrzeć w kontekście wojny, bo spadają bomby. Boją się o swoich bliskich, którzy też mogą umrzeć. Zwróćmy uwagę na to, że ocieramy się w trójnasób o śmierć. Jeszcze jest obok tego nadzieja na to, że dojdziemy do granicy, że ktoś się nami zajmie za granicą, gdzie nie jedliśmy dwie doby, nie piliśmy prawie nic, bo nie było co. Nadzieja na to, że ta opieka będzie właściwa

i odpowiednia, że dziecku nic się nie stanie. Nagle się okazuje, że nakłada się taka ilość emocji, że gdy ja przyjmuję te rodziny z granicy, to widzę taką ogromną ambiwalencję. Z jednej strony mam się cieszyć, że już żyjemy, że przeszliśmy przez granicę polską, i ta ulga, bo to było marzenie, często stojąc pięćdziesiąt godzin w kolejce na granicy bez jedzenia i picia. Jest ulga, ale zaraz potem, jest ogromne zmęczenie, ogromne wyczerpanie emocjonalne i takie pomieszanie dwóch zakresów. Z jednej strony ziszcza się nasza nadzieja, że jesteśmy w Polsce, bo o tym marzyliśmy, ale zaraz potem, właśnie takie zmęczenie, przywożę dziecko o 3 w nocy do hospicjum, i ta matka z tym dzieckiem kładzie się i śpi przez czternaście godzin. Gdy nasz lekarz puka rano do drzwi delikatnie z pielęgniarką, żeby zbadać to dziecko, wtedy matka się zrywa, z krzykiem i płacze, bo gdzieś tam jakieś demony się pojawiły, że nie wiadomo, gdzie jest. Aparat pojęciowy człowieka jeszcze nie załapał co się dzieje, że

śpię wygodnie w swoim nowym łóżeczku w Polsce, że nic mi nie grozi. Nagle to pukanie do drzwi wywołuje spazmy, krzyki, łzy. Mamy więc świadomość, że potrzeba ogromnej delikatności. I mówi się, że jak się wyciągnie z zamrażarki mrożonkę, to trzeba poczekać, aż odtaje, aż ten lód puści, wtedy będziemy mogli coś z tym dalej robić, to dajemy te pierwsze dni na odtajanie. Pełna akceptacja, wszystkie potrzeby zaspokajane i te nasze rodziny z Ukrainy nagle przywracają w sobie poczucie, ja bym powiedział wartości i godności, bo to są obie te zmienne, które płyną z doświadczenia poczucia bezpieczeństwa, że nic złego im się tutaj nie stanie.

ED: Dom Małego Księcia przyjmuje mamy, niektóre już odjechały.

OF: W tej chwili przyjęliśmy już 20 rodzin, dwie pojechały do Otwocka, jedna do Gdańska, jedna do Rzeszowa. Jedna rodzina pojechała do Danii, po paru dniach pobytu u nas. Oczywiście te mamy się już organizują, mają dyżury sprzątania kuchni, sprzątania korytarza, dbania o dzieci. Ojcowie – już sześcioro – poszło do pracy. Teraz przyjmujemy kolejną, pielęgniarkę dwujęzyczną, która w Polsce kończyła studia medyczne, ma licencjat z pielęgniarstwa i jej praca będzie dla nas bezcenna.

ED: Ojciec Filip Buczyński zaprosił do studia i przyjechała z ojcem jedna z Pań, Pani Natalia, którą bardzo serdecznie witamy. Natalia Makei, śpiewa, tworzy, jest poetką, przyjechała do Lublina z Charkowa. Znalazła swój dom wraz ze swoim synkiem Jarosławem w Domu Małego Księcia. Witamy serdecznie, ta droga była bardzo, bardzo długa.

NATALIA MAKEI: Tak wyjechaliśmy z Charkowa w czwartek, do Lublina dotarliśmy w niedzielę. Na dworcu było bardzo wiele osób, ogrom ludzi. Jesteśmy rodzicami dziecka z niepełnosprawnością, było kilka takich rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością ruchową, wsiedliśmy do pociągu. Nasze dzieci są niepełnosprawne, one nie mogą chodzić, często jeżdżą na wózkach. To staliśmy, to siedzieliśmy, to leżeliśmy, było bardzo tłoczno, to była bardzo trudna, ciężka droga.

ED: Natalia, w Twojej pieśni śpiewasz o swoim synu. Jarosław jest dzieckiem z niepełnosprawnością. Śpiewasz, że jesteś jego mamą i unosisz go na skrzydłach, macie wspólne skrzydła. A co zrobiła ta straszna wojna, jak teraz odnaleźć się w Domu Małego Księcia?

NM: Kiedy przyjechaliśmy, była noc, spokój, pierwsza noc w czystym pokoju, tęsknimy za naszymi najbliższymi, oni tam zostali, mój mąż i starszy syn zostali, ja wiem, że jest jeszcze bardzo wiele rodzin, który czekają, na to, by uciekać od wojny. Jestem ogromnie wdzięczna za opiekę ojcu Filipowi, Wam Polakom, Polsce, za to co robicie dla nas, to bezcenne.

ED: Pamiętasz słowa wiersza, który w Twoim sercu i Twojej duszy, w Twoim bólu powstał?

NM: To pieśń o tym, co dzieje się teraz, co czują ludzie, którzy nie chcą takiego ocalenia, pamiętam tę pieśń, tak pamiętam, ten wiersz powstał niedawno. Dobrze pamiętam wydarzenia Ługańsk, Doneck, i teraz dotarło to do nas i do całej Ukrainy.

RL: Co chciałabyś powiedzieć nam wszystkim, światu?

NM: Z całego serca pragnę, aby nasi żołnierze zwyciężyli, dlatego że wszystkim naszym dzieciom, wszystkim nam potrzebny jest spokój. Chcemy rosnać, chcemy się rozwijać, chcemy żyć w spokoju. My nie chcemy ratunku Rosji, nie było nas od czego ocalać, ja sama urodziłam się w Rosji, moja mama jest Rosjanką, ale ja od wielu, wielu lat mieszkam w Ukrainie, żyję w Ukrainie, i nigdy nikt mnie nie krzywdził. Nikt nie dyskryminował za mój rosyjski, zawsze czułam się wolna i żyłam pięknie. Jestem obywatelką Ukrainy, jestem Ukrainką. Jarosław czuje się dobrze w Lublinie, bardzo podoba mu się w radiu, uśmiecha się. Wszystkie dzieci chcą się cieszyć, bawić, być szczęśliwe i żyć w pokoju w swojej ojczyźnie.

RL: Takich rozmów, rozmów w cztery oczy, rozmów na ucho, takiego czasu by wysłuchać jest wiele. Wy staracie się być blisko.

OFB: To jest tak, że Pani Natalia do mnie podeszła i powiedziała „Ojciec, ja chcę porozmawiać, ale 10 min potrzebuję”, „Oczywiście, jestem do dyspozycji”. Poprosiłem też naszych pracowników, żeby się dowiedzieli z jakimi talentami przybyły do nas osoby z Ukrainy.

RL: Żeby się dowiedzieli, kto jakimi talentami dysponuje, Pani Natalia pięknie śpiewa, jak usłyszeliśmy.

OFB: A zaraz potem od jednego tatusia dowiedzieliśmy się, że naprawiał drukarkę, u siebie w Ukrainie, miał swój punkt. Takie też kryterium przyjęliśmy przy wyborze

pracy, bo mieliśmy 3 pracodawców, różne grupy umiejętności, które są potrzebne, u każdego inne. I udało się tak to dostosować, że dwóch panów poszło tu, dwóch tu, a tamtych dwóch tam, i każdy jest zadowolony. To jest fantastyczne, bo gdzieś tam te osoby są ze swoim doświadczeniem zawodowym, ze swoimi umiejętnościami, talentami i pasjami. Nagle się okazuje, że oni mogą u nas dalej się rozwijać.

RL: Warto także powiedzieć o tym, co dzieje się każdego dnia, niezależnie od troski i wielkiej uwagi dedykowanej gościom z Ukrainy, bo hospicjum żyje swoim życiem.

OFB: Wszystkie nasze dzieci, które są pod naszą opieką są nasze. I obojętnie czy są to polskie rodziny, którym pomagamy w ramach opieki paliatywnej, w tym samym zakresie pomagamy wszystkim innym naszym pacjentom. Dzieci z Ukrainy - to są nasi pacjenci, których rozliczamy do Narodowego Funduszu Zdrowia. Są to po prostu nasi Podopieczni, opiekujemy się całą rodziną i mamy świadomość, że taką samą energią, serce, umiejętności, wkładamy w to, żeby każdej z tych rodzin i jednej i drugiej żyło się dobrze. Pod opieką mamy rodziny buddyjskie, muzulmańskie, rodziny niewierzące i wszystkie odmiany chrześcijaństwa. Wszystkim tym rodzinom chcemy pomóc tak samo.

RL: Najważniejsze jest dziecko i rodzina.

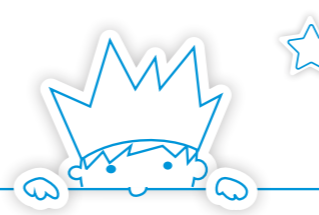
OFB: Bo to jest człowieczeństwo, powiedziałbym górnolotnie na poziomie filozoficznym, humanizm, czyli wymiar społeczeństwa, który stanowi ogromną wartość.

RL: Na zakończenie naszego spotkania, Pani Natalia jest już ze swoim Jarosławem, który jest dzieckiem pogodnym, radosnym i wszędzie go słychać, więc ogląda w tej chwili to, co się dzieje się za szybą radia, choć jest późny wieczór. Bardzo serdecznie dziękujemy za wizytę w naszym radiu i żegnamy się z Państwem utworem muzycznym w wykonaniu właśnie Pani Natalii, mamy Jarosława, która gości w Domu Małego Księcia. Wszystcy Ci, którzy znają język ukraiński, a coraz bardziej rozumiemy po ukraińsku, z pewnością odnajdą to, co najważniejsze w tej pieśni – te skrzydła, które matka rozciąga nad dzieckiem z niepełnosprawnością, ta miłość, która zawsze jest miłością nie do pokonania, o tym śpiewa Pani Natalia.

Dziękuję za rozmowę.

Lista pacjentów LHD im. Małego Księcia 2021

L.p.	Nazwisko i imię	Rozpoznanie	Data urodzenia	Status	Data zgonu/wypisu
1	Amelia A.	Zespół Edwardsa	2008		
2	Katarzyna Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienne	2006		
3	Maciej S.	Zespół Edwardsa, Zespół Kliefelera, niedoczynność tarczycy	2005		
4	Mateusz P.	Choroba Hallervordena-Spatza	1998		
5	Antoni K.	Encefalopatia niedokrwienno-niedotlenieniowa, ciężka zamartwica urodzeniowa, uszkodzenie CUN i słuchu	2012		
6	Oskar G.	Ceroidolipofuzynoza, padaczka objawowa	2007		
7	Marcin D.	Szczególne zespoły padaczkowe z hysarytmią i SBA, encefalopatia padaczkowa, dysplazja biodra prawego	2014		
8	Amelia G.	Ceroidolipofuzynoza, padaczka	2010		
9	Kacper D.	Zespół Canavana, padaczka	2008		
10	Igor Z.	Encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienne, padaczka, wcześniactwo 29HbD, zespół krótkiego jelita, refluks żołądkowo-przełykowy	2006		
11	Wiktor C.	Miopatia miotubularna, ubytek przegrody międzykomorowej	2014		
12	Aleksander K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, wodogłowie pokrwotoczne, skrajne wcześniactwo, retinopatia wcześniacza	2013		
13	Ignacy N.	Encefalopatia, kardiomiopatia, Zespół Brugadów	2014		
14	Aneta K.	Mózgowe porażenie dziecięce, epilepsja, stan po ostrej niewydolności oddechowej	2003		
15	Aniela W.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, przewlekła niewydolność oddechowa, zespół wad wrodzonych	2015		
16	Stanisław K.	Przewlekła niewydolność oddechowa, tracheostomia, inne wady rozwojowe	2014		
17	Filip J.	Zespół Edwardsa	2017		
18	Andrzej N.	Wady rozwojowe mózgu	2017		
19	Cezary B.	Mózgowe porażenie dziecięce, niewydolność oddechowa, stan po tracheostomii i gastrostomii, Zespół Downa	2009		
20	Alicja K.	Zespół Patau, wada serca, kardiomegalia, rozszczep wargi i podniebienia	2017		
21	Karolina D.	Mózgowe porażenie dziecięce, gastrostomia	2004		
22	Natalia L.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, status gravis	2003		
23	Antonina W.	Mózgowe porażenie dziecięce, postać ciężka, skolioza	2008		
24	Kuba P.	Padaczka, miopatia	2017	wypis	31.01.2021
25	Krzysztof L.	Rdzeniowy zanik mięśni	2017	wypis	31.05.2021
26	Klaudia T.	Choroba Hallervordena-Spatza	2008		
27	Maciej L.	Wrodzone wady rozwojowe, rozszczep podniebienia, wady wrodzone kończyn dolnych, podejrzenie zespołu Sticklera, ubytek przegrody międzykomorowej	2018		
28	Krzysztof T.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2001		
29	Małgorzata P.	Zespół Canavana, padaczka, zaburzenia polykania	2017		
30	Antoni B.	Zespół Canavana	2017		
31	Agata K.	Wrodzone wady rozwojowe serca	2018	wypis	6.08.2021
32	Maciej M.	Stan po zapaleniu mózgu, niedowład czterokończynowy, padaczka	2011		
33	Kamil L.	Kurczowe porażenie dziecięce, padaczka, encefalopatia, niedoczynność tarczycy, kacheksja	2004		
34	Nikodem R.	Mózgowe porażenie dziecięce, niewydolność oddechowa, skrajne wcześniactwo 23hbd	2019		
35	Jan S.	Padaczka uwarunkowana genetycznie, opóźnienie rozwoju psychoruchowego w stopniu głębokim	2019		
36	Dawid G.	Zespoły wrodzone wad rozwojowych, zespół Bezkwitha-Wiedemanna, tracheostomia, gastrostomia	2019		
37	Jan R.	Wrodzone wady serca	2019		
38	Nikola B.	Encefalopatia, wodogłowie, padaczka, toxoplazmoza wrodzona	2019		
39	Alina O.	Rozszczep kręgosłupa lędźwiowego z wodogłowiem, wtórne nadciśnienie, pęcherz neurogenny	2020		
40	Hubert F.	Zespół Downa, wada serca	2014		
41	Paweł P.	Wodogłowie, inne delecje części chromosomu	2020		
42	Tymoteusz A.	Padaczka, stan po zapaleniu płuc, stan po odmie płucnowej	2019		
43	Kuba D.	Wodogłowie, padaczka, mózgowe porażenie dziecięce, upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim	2005		
44	Alan L.	Skrajne wcześniactwo, przewlekła niewydolność nerek, dysplazja oskrzelowo-płucna, refluks żołądkowo-przełykowy	2020	zgon	29.05.2021
45	Mikołaj M.	Nowotwór złośliwy, padaczka, upośledzenie rozwoju umysłowego	2009	zgon	3.07.2021
46	Patryk M.	Ciężka zamartwica urodzeniowa, encefalopatia	2020	zgon	9.04.2021



47	Weronika H.	Encefalopatia wcześniacza, refluks żołądkowo-jelitowy, dysplazja oskrzelowo-płucna	2019		
48	Zofia K.	Choroba Krabbego, zespół Westa, szczególne zespoły padaczkowe	2019		
49	Mikołaj J.	Zespół Downa, nadciśnienie płucne, otwór w przegrodzie międzykomorowej, otwór w przegrodzie międzyprzedsionkowej	2021		
50	Mikołaj K.	Inne wady rozwojowe jelit - choroba Hirschprunga, spodziectwo inne, wrodzone zwężenie zastawki pnia płucnego, inne określone zespoły wad wrodzonych, Zespół Mowata-Wilsona	2020		
51	Miłosz S.	Dysplazja oskrzelowo - płucna, inne określone wady rozwojowe mózgu, wrodzone obniżone napięcie mięśniowe	2021		
52	Laura K.	Miopatia wrodzona, niedokrwistość, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej	2021		
53	Aleksandra K.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, tracheostomia, gastrostomia	2009		
54	David G.	Dystrofia mięśniowa, osteoporoza	2006		
55	Antonina M.	Zespół Edwardsa, wcześniactwo	2021		
56	Kacper B.	Mukopolisacharydoza typ III, padaczka	2006		
57	Wiktor Z.	Zespół niedorozwoju lewej części serca, wrodzone wady rozwoju przegrody Seca, ubytek przegrody międzykomorowej	2020		
58	Jakub K.	Guz pnia mózgu	2005		
59	Julia B.	Skrajne wcześniactwo, ciężka zamartwica, drgawki, dysplazja oskrzelowo-płucna	2021		
60	Nikola S.	Zespół Downa, ubytek przegrody przedsionkowo-komorowej, pierwotne nadciśnienie płucne, niedoczynność tarczycy	2021		
61	Anna P.	Glejak pnia mózgu	2014		
62	Dawid G.	Osteosarkoma, przerzuty do płuc	2006		
63	Eliza Z.	Mózgowe porażenie dziecięce, wodogłowie wrodzone, niedoczynność tarczycy	2020	zgon	23.06.2021
64	Ignacy K.	Padaczka lekooporna, wada wrodzona prawej półkuli mózgu	2020	wypis	30.09.2021
65	Weronika S.	Wrodzone wady rozwojowe aorty, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej, ubytek przegrody międzykomorowej	2020	wypis	10.08.2021
66	Paweł Ś.	Osteosarkoma kości piszczelowej lewej, wieloogniskowe meta do płuc	2004	zgon	2.06.2021
67	Adrianna G.	Zespół wad wrodzonych dot. głowy i twarzy	2007	wypis	18.10.2021
68	Natalia G.	Nowotwór złośliwy mózgu	2016	zgon	14.01.2021
69	Sylvia M.	Nowotwór złośliwy pnia mózgu	2008	zgon	3.01.2021
70	Marcel S.	Encefalopatia niedokrwienne, niedoczynność przysadki	2017	wypis	5.07.2021
71	Lena K.	Schyłkowa niewydolność nerek	2015	wypis	30.06.2021
72	Julia A.	Zespół Edwardsa, NO, NK	2021	zgon	6.04.2021
73	Mateusz B.	Zespół wad wrodzonych	2020	wypis	5.05.2021
74	Nina T.	Zaburzenia napięcia mięśniowego SMA	2020	zgon	7.05.2021
75	Dominik Z.	Ostra białaczka linfoblastyczna, niedokrwistość, małopłytkowość	2019	zgon	22.05.2021
76	Patrycja W.	Kurczowe porażenie czterokończynowe, wodogłowie, stan po tracheostomii i gastrostomii	2018		
77	Hanna B.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka, retinopatia OLP	2013	wypis	23.07.2021
78	Łucja K.	Ostra encefalopatia, padaczka, porażenie mózgowe	2015	wypis	10.09.2021
79	Dawid P.	Nowotwór złośliwy mózgu	2009	wypis	23.09.2021
80	Emilia H.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2008		
81	Laura M.	Wodogłowie, skrajne wcześniactwo, zaburzenia napięcia mięśniowego	2021	zgon	26.10.2021
82	Marcelina H.	Padaczka lekooporna, wodogłowie, niedoczynność tarczycy	2016		

Narodzili się dla Nieba

Podopieczni, którzy odeszli od nas w okresie od wydania ostatniego numeru Informatora



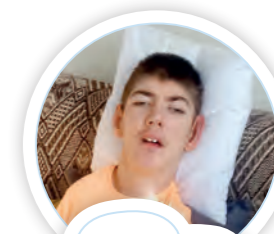
ANNA P.
♥ ur. 29.06.2014
† zm. 8.03.2022




DAWID G.
♥ ur. 29.01.2006
† zm. 23.02.2022



VASYŁ H.
♥ ur. 31.12.2008
† zm. 27.03.2022



KRYSZTOF T.
♥ ur. 18.06.2001
† zm. 11.04.2022



ZOFIA LICHOTA
lekarz medycyny rodzinnej LHD

POMÓŻ NAM POMAGAĆ!

Przeznacz 1% podatku
KRS: 000 000 4522



Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. Małego Księcia

Hospicjum perinatalne, stacjonarne i domowe.

www.hospicjum.lublin.pl
