

STATUT STOWARZYSZENIA

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci

im. Małego Księcia

- tekst jednolity -



Uchwalony 19. maja 2015 r. przez Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

ROZDZIAŁ I

Nazwa, Teren Działania, Siedziba, Cele Działania

Paragraf 1

Stowarzyszenie nosi nazwę „Lubelskie Hospicjum dla Dzieci” im. Małego Księcia i jest zwane dalej Stowarzyszeniem.

Paragraf 2

1. Obszarem działania Stowarzyszenia jest Rzeczpospolita Polska.
2. Siedzibą stowarzyszenia jest miasto Lublin.

Paragraf 3

Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i zagranicznych Stowarzyszeń, o tym samym lub zbliżonym charakterze.

Paragraf 4

1. Stowarzyszenie działa na gruncie ustawy prawo o stowarzyszeniach. Z datą zarejestrowania Stowarzyszenie uzyskuje osobowość prawną.
2. Stowarzyszenie przestrzega zasad zawartych w tzw. Karcie ACT dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin, która jest dokumentem wydanym przez The Association Children with Life Treathening or Terminal Conditions and their Families (Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu lub w stanach terminalnych i ich rodzin) z siedzibą w Bristolu w Wielkiej Brytanii – w brzmieniu:

Za zgodność z oryginałem

SKARBNIK LUBELSKIEGO
HOSPICIUM DLA DZIECI

mgr Lucja Tokarska

Karta A.C.T. dla dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu i ich rodzin.

- 1) Każde dziecko będzie traktowane z godnością, szacunkiem i zapewnieniem prywatności bez względu na jego możliwości psychofizyczne.
- 2) Rodzice będą uznawani za głównych opiekunów i traktowani jako partnerzy podczas całej opieki oraz w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących ich dziecka.
- 3) Każde dziecko otrzyma możliwość udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących sprawowanej nad nim opieki, zgodnie ze swoim wiekiem i pojmowaniem.
- 4) Każda rodzina otrzyma możliwość uzyskania konsultacji z pediatrą będącym specjalistą w zakresie schorzenia dotyczącego dziecka.
- 5) Informacja będzie dostępna dla rodziców, a także dla dziecka i rodzeństwa, zgodnie z ich wiekiem i pojmowaniem. Zainteresowania innych krewnych w tym zakresie zostanie również zaspokojone, za zgodą rodziców dziecka.
- 6) Uczciwość i szczerść będą podstawowymi zasadami udzielania informacji, które będą przekazywane delikatnie i odpowiednio do wiek i pojmowania.
- 7) Dom rodzinny pozostanie głównym miejscem opieki, zawsze gdy tylko to możliwe. Każdy inny rodzaj opieki będzie sprawowany przez wykwalifikowany personel pediatryczny w środowisku dostosowanym do potrzeb dziecka.
- 8) Każde dziecko będzie miało zapewniony dostęp do nauki. Dołoży się starań by zachęcić dziecko do udziału w innych zajęciach.
- 9) Każda rodzina będzie przypisana do konkretnego opiekuna, który umożliwi jej stworzenie odpowiedniego systemu wsparcia.
- 10) Każda rodzina uzyska dostęp do elastycznej i fachowej pomocy umożliwiającej okresowe wytchnienie w codziennych obowiązkach wobec chorego dziecka zarówno we własnym domu, jak i w warunkach „domu – od – domu” (tzn. w specjalnym domu dającym możliwość wytchnienia od codziennych obowiązków, gdzie rodzina może okresowo zamieszkać z dzieckiem lub pozostawić je pod fachową opieką).
- 11) Każda rodzina uzyska dostęp do opieki domowej sprawowanej przez pielęgniarkę wykwalifikowaną w pediatrii.
- 12) Każda rodzina będzie mogła korzystać z kompetentnych i delikatnych porad, praktycznej pomocy oraz wsparcia finansowego.
- 13) Każda rodzina będzie mogła korzystać z pomocy domowej w okresach szczególnie trudnej sytuacji w domu.
- 14) Wsparcie w okresie żałoby będzie dostępne dla całej rodziny tak długo jak będzie to potrzebne.

Za zgodność z oryginałem

SKARBNIK LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI

mgr Łucja Tokarska



Paragraf 5

Stowarzyszenie realizuje na terenie swojego działania następujące cele:

1. Opieka domowa nad dziećmi i młodzieżą do lat 25 w stanach terminalnych, a także z chorobami postępującymi, nieuchronnie prowadzącymi do śmierci lub z takim upośledzeniem stanu zdrowia - spowodowanym wypadkami komunikacyjnymi, jak również nabytymi lub wrodzonymi zaburzeniami – które uniemożliwia im godną egzystencję w domu rodzinnym bez pomocy medycznej i specjalistycznego sprzętu. Opieka ta dotyczy także najbliższej rodziny chorego dziecka.
2. Stacjonarna całodobowa opieka nad pacjentami w stanach terminalnych, a także z chorobami postępującymi, nieuchronnie prowadzącymi do śmierci lub z takim upośledzeniem stanu zdrowia - spowodowanym wypadkami komunikacyjnymi, jak również nabytymi lub wrodzonymi zaburzeniami – które uniemożliwiają im godną egzystencję w domu rodzinnym bez pomocy medycznej i specjalistycznego sprzętu. Opieka ta dotyczy także najbliższej rodziny chorego.
3. Opieka nad dziećmi w okresie prenatalnym i okołoporodowym w przypadku diagnozy ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu, wad letalnych lub choroby zagrażającej jego życiu. Opieka ta dotyczy także najbliższej rodziny dziecka, w szczególności matki w okresie ciąży i porodu.
4. Prowadzenie „Domu Małego Księcia”.
5. Prowadzenie opieki o charakterze sanatoryjnym, rehabilitacyjnym nad pacjentami w ramach Domu Małego Księcia, poradni i innych jednostek specjalistycznych.
6. Opieka socjalna nad podopiecznymi Stowarzyszenia i ich rodzinami, znajdującymi się w trudnej sytuacji finansowej.
7. Promowanie idei opieki paliatywnej.
8. Kształcenie osób zainteresowanych (lekarzy, pielęgniarek, psychologów, wolontariuszy, kapelanów itp.) w dziedzinie opieki paliatywnej.
9. Prowadzenie badań naukowych z zakresu opieki paliatywnej.
10. Organizowanie oraz udział w zjazdach, sympozjach, kursach, spotkaniach naukowych i szkoleniowych w kraju i za granicą w zakresie opieki paliatywnej.
11. Działalność wydawnicza, gromadzenie i rozpowszechnianie materiałów szkoleniowych i literatury naukowej z dziedziny opieki paliatywnej.
12. Pomoc w wyposażeniu dziecięcych oddziałów klinicznych w sprzęt konieczny do zwalczania bólu.

**SKARBNIK LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI**

mgr Lucja Tokarska

13. Popieranie innych działań mających na celu zapewnienie chorym opieki sprawowanej przez przeszkolone zespoły w tym prowadzenie rehabilitacji w celu poprawienia jakości życia.

14. *Ochrona praw pacjenta.*

15. Inne formy działalności umożliwiające skuteczniejsze funkcjonowanie Stowarzyszenia.

16. Stowarzyszenie podejmuje następujące rodzaje działalności gospodarczej według Polskiej Klasyfikacji Działalności Gospodarczej (PKD):

Lp.	Kod PKD	Przedmiot działalności
1/	86 21 Z	Praktyka lekarska ogólna
2/	86 22 Z	Praktyka lekarska specjalistyczna
3/	86 23 Z	Praktyka lekarska dentystryczna
4/	86 90 A	Działalność fizjoterapeutyczna
5/	86 90 C	Praktyka pielęgniarek i położnych
6/	86 90 E	Pozostała działalność w zakresie opieki zdrowotnej, gdzie indziej nieklasyfikowana
7/	49 39 Z	Pozostały transport lądowy pasażerski, gdzie indziej nieklasyfikowany
8/	55 90 Z	Pozostałe zakwaterowanie
9/	68 20 Z	Wynajem i zarządzanie nieruchomościami własnymi lub dzierżawionymi
10/	73 11 Z	Działalność agencji reklamowych
11/	77 29 Z	Wypożyczenie i dzierżawa pozostałych artykułów użytku osobistego i domowego
12/	85 59 B	Pozostałe pozaszkolne formy edukacji, gdzie indziej niesklasyfikowane
13/	90 02 Z	Działalność wspomagająca wystawienie przedstawiień artystycznych
14/	93 29 Z	Pozostała działalność rozrywkowa i rekreacyjna

Rozdział II

Członkowie, Ich Prawa i Obowiązki

Paragraf 6

1. Członkowie Stowarzyszenia dzielą się na:

a. zwyczajnych

b. wspierających

Za zgodność z oryginałem

SKARBNIK LUBELSKIEGO
HOSPICJUM DLA DZIECI

mgr Łucja Tokarska

