

LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia



Mały Książę

Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia

Nr 1 (26) 2011

W numerze m.in.:

- *Historia Marcelka*
- *„Jeden dzień z życia”*
- *Nasza gwiazdka Maja*
- *Super kobieta - wolontariuszka Agata*
- *Wyjazd do Warszawy*
- *Zestawienie wyników działalności finansowej za 2010 rok*



Jak to między rodzeństwem...



Kiedy choroba pojawia się w rodzinie zmienia się każda perspektywa, także i relacje rodzinne. Kiedy choroba dotknie dziecko, słońce zaczyna krążyć wokół ziemi, czyli program życia rodziny kręci się wokół chorego dziecka. Informacja o ciężkiej chorobie dziecka tak przytłacza rodziców, że zaczyna się inne życie, porównywane do siedzenia w okopach w oczekiwaniu na atak z każdej strony. Pojawia się u rodziców bezradność na przemian z siłą, wiara na przemian z beznadzieją. W tym tygłu jest zdrowe rodzeństwo, które zdane jest na zupełnie nowe doświadczenia i emocje z nimi związane. Pierwszym z nich może być doświadczana deprywacja poznawcza związana z chorobą brata czy siostry. Ten rodzaj braku wiedzy o chorobie może wynikać z chęci ochrony zdrowych dzieci przez rodziców przed informacjami, które ich samych doprowadziły na skraj przepaści emocjonalnej. Jest więc to miłość, która chroni przed cierpieniem. Intencja wydaje się szlachetna. Ale jak to z intencjami bywa, może się ona mijać ze skutkiem.

Zdrowe rodzeństwo pozbawione wiedzy o chorobie zaczyna magicznie doszukiwać się przyczyn choroby. Jeśli magicznie, to i pomysłów pojawia się wiele. Jednym z częstych pomysłów na przywrócenie tzw. normalności jest podjęcie działań w kierunku pocieszenia rodziców, dobrego i posłusznego zachowania, itd. Okazuje się jednak, że nie przynosi to żadnych rezultatów, bo rodzice, mimo że nic nie mówią, to „krzyczą” językiem ciała, swoim zachowaniem, mimiką, łzami, cichymi szeptami, nieobecnością w domu. Bezradne zdrowe rodzeństwo może obwinić siebie za to, że ich brat lub siostra choruje (bo przecież nie wiedząc dlaczego zachorowało, szuka przyczyn w złych myślach o bracie czy siostrze, konfliktach, które się zdarzały) oraz za to, że rodzice są smutni. Zaczyna się dramat zdrowego rodzeństwa, które nie ma wiedzy o chorobie. Ma ono poczucie winy i czuje się coraz mniej kochane (a obowiązków jest coraz więcej), bo czas rodziców, prezenty, posiłki, itd., jako dar przekazywane są choremu rodzeństwu. Dochodzimy więc do dramatu zdrowego rodzeństwa, które (w niejednej rodzinie) płaci największą cenę, gdy pojawi się w rodzinie choroba dziecka.

Jak temu zapobiec?

- Zapytać siebie i dzieci o przyczynę choroby. Celem jest rozwianie wszystkich magicznych teorii na temat przyczyn choroby, szczególnie tych, które mówią o czyjejkolwiek winie.
- Dać dzieciom prawo do kontaktu ze sobą (jeśli w czasie

pobytu w szpitalu, to w okresie stabilnego samopoczucia pacjenta)

- Rozmawiać z dziećmi o uczuciach związanych z chorobą, radzeniem sobie z nią.
- Stawiać dzieciom (po powrocie do domu dziecka chorego) podobne wymagania jakie miały przed chorobą (oczywiście jeśli stan zdrowia chorego nie jest dobry, trzeba dostosować je do możliwości).
- Jeśli dzieci pokłóć się, ukarać zdrowe i chore. Dzieci powinny mieć poczucie sprawiedliwego traktowania przez rodziców, przez to nie eskaluje się konfliktów wynikających z zazdrości o uczucia rodzica i poczucia niesprawiedliwego traktowania.
- Zachęcać zdrowe rodzeństwo (po czym za to nagradzać miłością) do pomocy w opiece i pielęgnacji chorego rodzeństwa.

Wymienione powyżej działania zmierzają do przezwyciężenia podziałów mogących pojawić się w związku z chorobą dziecka w rodzinie. Idąc dalej, do zachowania więzi rodzinnych, które są najlepszym zasobem, z którego rodzina korzysta, bo owocem tej więzi jest miłość, nawet jeśli są w niej łzy.

Korzystając z okazji, że zagościłem pod Wasze, Drodzy Państwo, Strzechy, dziękuję za wszelką pomoc udzielaną naszemu hospicjum, zapewniając, że nosimy Was w naszych sercach jako współtworzących to wielkie dzieło. Bez Waszej pomocy nie poradziłibyśmy sobie w posłudze chorym dzieciom, ich rodzeństwu i rodzicom.

Pozdrawiam.

O. Filip Buczyński,
prezes Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci
im. „Małego Księcia”

Informator
Mały Książę
Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci

Adres redakcji:
20-828 Lublin
ul. Lędzian 49
Tel. 81/53 71 373
Fax: 81/53 71 396
www.hospicjum.lublin.pl

Patronat medialny:
MEDIACOM
People First → Better Results

Druk:
DRUKARNIA magic



Zdjęcie na okładce:
Marcelek z mamą.

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

Kochaj Ich mimo to

Wisława Szymborska napisała: „Tyle wiemy o sobie, na ile nas sprawdzono”. Każde zadanie jest „sprawdzianem” siebie. Nie wiemy, czy potrafimy sprostać nowemu wyzwaniu.

Synek kuzynki przeszedł operację guza mózgu i był pod opieką Hospicjum im. Małego Księcia. To wtedy po raz pierwszy spotkałam się z tą nazwą. Znalazłam stronę w internecie, widziałam, że poszukują wolontariuszy, ale wydawało mi się, że to dla mnie za trudne. Dopiero „burzliwe rozmowy” z kolegą spowodowały, że wysłałam formularz. Pozytywnie przesłałam rozmowę, testy i zostałam wolontariuszką. Podczas szkolenia nadal nie opuszczało mnie przeświadczenie, że nie dam sobie rady.

Moim podopiecznym został Konrad, który choruje na zespół Evansa.

Mieszkam od niego 15 km, więc cotygodniowe wizyty nie są problemem. Pierwsze spotkania to poznawanie siebie nawzajem. Uczylałam się bycia wolontariuszką.

Kiedy nie znasz dziecka, to każde stwierdzenie typu: „Jedź już sobie!” odbiera się jako porażkę. Tak było na początku. Jeżeli dobrze się znamy i widzimy ogromną radość ze spotkania, to takie słowa przyjmujemy normalnie, przecież dziecko wie, że będziemy musieli wrócić do domu. Konrad bardzo się rozwinął przez 2 lata moich wizyt. To oczywiście nie moja zasługa, ale mam nadzieję, że chociaż odrobinę się do tego przyczyniłam. Ponieważ jestem nauczycielką, postanowiłam uczyć poprzez zabawę. Z Konradkiem i jego rodzeństwem – Karoliną i Kamilem – malujemy, lepimy, kleimy, śpiewamy, tańczymy, układamy puzzle, klocki i wymyślamy różne zabawy. Zaprzyjaźniłam się z całą rodziną i z chęcią co tydzień jadę na spotkanie, wiedząc, że już od progu przywitają mnie uśmiechnięte buzie dzieciaków.

Uważam, że w dzisiejszym wychowaniu zapomina się o nauce takiej wartości, jaką jest bezinteresowność. Na szczęście niektórzy o tym pamiętają. Coraz częściej w szkołach powstają kluby wolontariusza. Moi uczniowie również uczestniczą w wielu charytatywnych akcjach. Mam nadzieję, że w dorosłym życiu nie zapomną o bezinteresownej pomocy drugiemu człowiekowi.

Wszystkim wolontariuszom dedykuję fragment wiersza „Mimo to”:

*„Ludzie są nierozsądni, nielogiczni i skoncentrowani na sobie.
Kochaj ich mimo to.*

Jeżeli będziesz czynił dobrze, ludzie będą oskarżać cię o egoizm.

Czyń dobrze mimo to.

(...)

*Ludzie naprawdę potrzebują pomocy, mogą jednak zaatakować cię,
jeżeli zaproponujesz im pomoc.*

Pomagaj ludziom mimo to,

*Dawaj światu to, co masz
najlepszego, a ludzie będą kopać
cię, kiedy upadniesz.*

*Dawaj światu to, co
masz
najlepszego,
mimo to”.*

*Małgorzata
Skrzeczowska*



P.S.

„Małgosia jest bardzo solidną wolontariuszką, regularnie, co tydzień, pojawia się z materiałami do zabawy, rozpieszcza nasze Dzieci. Cieszymy się, że są jeszcze na tym świecie tacy bezinteresowni ludzie”

Rodzice Konrada Kaliszuka

„Małgosia jest dla mnie wzorem wolontariusza, jej aktywność wykracza poza przyjęte standardy, można na niej polegać w każdej sprawie, wzorcowo prowadzi dokumentację hospicyjną potwierdzającą wizyty u pacjenta. Jako nauczyciel propaguje w szkołach, w których pracuje, działalność naszego Hospicjum, organizuje akcje i zbiórki na rzecz naszych Podopiecznych. Mam nadzieję, że będzie z nami jak najdłużej :)”

*Małgorzata Kostek
– koordynator wolontariatu medycznego LHD*



Gwiazdka Maja

Jeszcze przed urodzeniem się Małej wiedziałam, że będzie to Maja i że, urodzi się w połowie stycznia. Roztaczaliśmy wizję jak to będzie pięknie, kiedy będzie nas troje. Daliśmy się ponieść fali radości związanej z narodzinami dziecka, fali zakupowej również.

Do 25 tyg. ciąży przebiegała bezproblemowo dopiero w 26 tyg. lekarz prowadzący dopatrywał się nieprawidłowości w wielkości żołądka Malutkiej, a także wielowodzia, które mogło wiązać się z wadami genetycznymi płodu. Im więcej czytaliśmy na temat tzw. wielowodzia, tym bardziej odrzucaliśmy myśl, że to właśnie nasze dziecko może być chore. Strach zrobił swoje i zaczęliśmy częściej odwiedzać lekarza, i sprawdzać rozwój Mai w brzuszku. Bardzo często mieliśmy robione USG, pojechaliśmy też na badania 4D do Lublina. Po tym badaniu w zasadzie wiedzieliśmy tyle, że ciąża jest do dalszej kontroli i jak to pan doktor ładnie powiedział „jest powód do niepokoju”.

W 30 tygodniu po kolejnym badaniu kontrolnym lekarz stwierdził nadciśnienie tętnicze, skierował nas do szpitala, gdzie dostałam leki i po 4 dniach wyszliśmy do domu. Nikt by nie przypuszczał, że rutynowe badanie KTG zakończy ciążę. Wyszło na nim, że tętno Małej spada, od razu pojechaliśmy do szpitala (dzień przed wigilią). W szpitalu jeszcze raz podłączono KTG i znowu wiadomość, że tętno spada. Następnego dnia (wigilia) po śniadaniu do-

wiedziałam się że będę miała cesarskie cięcie. Zadzwoeniłam do męża, że dzisiaj w taki piękny dzień, Maja będzie już z nami. Cieszyliśmy się bardzo nie świadomi tego, co nas czeka. Maja przyszła na świat o godz. 11.50.

Pierwszy szok

Mój mąż pierwszy dowiedział się, że jest źle, bardzo źle. Pani doktor powiedziała mu że „z Pana dzieckiem jest problem”. Mała nie oddychała samodzielnie, podłączona była do mnóstwa przewodów i urządzeń, jej wygląd w żaden sposób nie pasował do typowych widoków i wizji noworodka.

Drugi szok

U Małej rozpoznano zespół wad wrodzonych, wcześniactwo, zamartwicę urodzeniową, niewydolność oddechową, rozszczep podniebienia. Generalnie nic nie było, tak jak miało być i było to straszne.

6 stycznia Małą przewieziono do DSK w Lublinie na badania genetyczne, gdzie rozpoznano jeszcze aberracje chromosomowe, zaburzenia napięcia mięśniowego, infekcję wirusową układu oddechowego, noworodkowe zapalenie spojówek i woreczka łzowego, ale i tak najgorsze były informacje od lekarzy, że z Małą jest bardzo ciężko i długo nie będzie żyła.

Trzeci szok - sonda

Od urodzenia Maja karmiona była sondą. Zmęczeni szpitalami chcieliśmy ją mieć jak najszybciej w domu, warunkiem było to, aby nauczyć się ją karmić, tj. zakładać sondę. Pierwsza próba była czymś okropnym, nie do opisania, wiedzą to ci, którzy musieli się z tym zmierzyć. Widok okropny, Maja płacze, ja płaczę, mąż ledwo trzyma się na nogach. Ale nie było wyjścia, żeby zabrać ją do domu, musieliśmy się tego nauczyć. Pod koniec lutego, w końcu, Maja była w domu. Byliśmy sami, mąż w pracy, a ja w domu tzn. nie sami, bo towarzyszył nam ciągły strach, nieprzespane noce i poczucie bezsilności. To był najcięższy okres. Mai często się ulewało, co doprowadziło do zachłystowego zapalenia płuc.

Czwarty szok - Tracheostomia

5 marca 2010 Maja została ze szpitala w Zamościu „erką” przewieziona znowu do DSK na OIOM. Lekarze nastawiali nas, że może być różnie, że stan jej jest bardzo ciężki, ciągłe pytania o to, czy była chrzczona, odbierały nam resztki sił. Widok malutkiej istoty podłączonej do szpitalnej aparatury rozdzierał nam serce. Po którejś kolejnej konsultacji lekarze wspólnie stwierdzili, że Maja powinna mieć zrobioną tracheostomię ze względu na to, iż jest niewydolna oddechowo, że będzie to krokiem naprzód dla niej.

Byliśmy załamani, wiedzieliśmy że życie z „rurką” będzie ciężkie, życie z rurką i ze ssakiem. Poczucie, że jesteśmy sami z naszymi problemami, nie opuszczało nas nawet na chwilę. Wtedy myśleliśmy, że nie damy sobie rady. Nie wiedzieliśmy co mamy robić, od czego zaczynać.

Na OIOM-ie właśnie pierwszy raz usłyszeliśmy o Lubelskim Hospicjum Małego Księcia, że pomagają ludziom z problemami takimi jak nasze. Pomagają żyć i w miarę normalnie funkcjonować. Wiadomość, że razem z Malutką zostaliśmy przyjęci pod opiekę Hospicjum była jedną z tych najlepszych w 2010 r. Dzięki temu poczuliśmy, że nie jesteśmy sami, że gdyby coś się działo lekarze przyjadą i nam pomogą. Zyskaliśmy pewne poczucie bezpieczeństwa, że może nie będzie tak źle, że wspólnie damy radę.

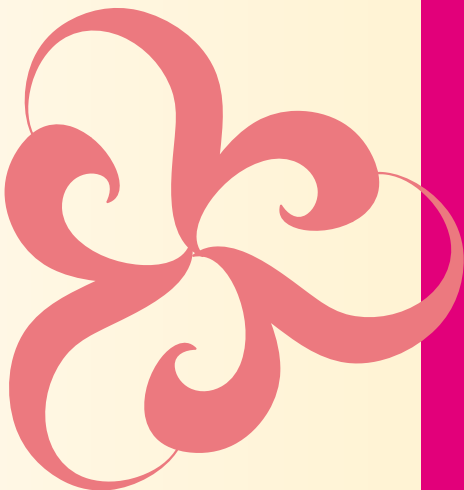
25 maja zabraliśmy Małą w końcu do domu. Wy pożyczono nam cały sprzęt medyczny potrzebny do opieki, nauczono nas obsługi. Maja cały czas była karmiona sondą, a ponieważ miała rozszczep podniebienia, wiedzieliśmy, że przed nami ważna ope-

racja. Hospicjum wykonało nam wszystkie badania potrzebne do zakwalifikowania się na operację. Gorzej było z kwestiami neurologicznymi, wiedzieliśmy tyle, że może nie być dobrze, że Maja może mieć problemy z wybudzeniem się. Czarne wizje na szczęście nie sprawdziły się, nie było żadnych komplikacji pooperacyjnych, Maja od razu „normalnie” zjadała mleko, po 5 dniach wyszliśmy do domu bez sondy ;-). Całkiem sprawnie nauczyła się jeść, poznała w końcu nowe smaki i teraz pozwala sobie nawet na wybrzydzenie :-)

Jaka jest ta wasza Maja ktoś zapytał? Kochana. To nasza Gwiazda. Jest naszą cichutką myszeczka, która nie lubi za długo leżeć sama w łóżeczku. Uwielbia spać u tata na brzuchu i kąpiele z mamą.

Dzięki pomocy Małego Księcia nie boimy się. Żyjemy, nooo prawie normalnie, mamy plany na przyszłość, że może za 2 lata wyprowadzimy się na wieś, że Maja będzie miała swój pokój, tato garaż, a może zamieszka z nami jeszcze jedna mała osobka? Kto to wie? :-))

Mama Ania Zdybel





JEDEN DZIEŃ Z ŻYCIA...

CZYLI HISTORIA DWÓCH TELEFONÓW...

Był czwartek, 21 dzień października 2010 roku.

Właśnie przygotowywałyśmy z mamą kawę, gdy usłyszałam dzwonek mojej komórki.

- „Dzień dobry, dzwonię z Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia, czy rozmawiam z mamą Alberta?” - zabrzmiał znajomy już głos w telefonie: „Chcielibyśmy dziś przyjechać do Państwa domu, by przyjąć dziecko pod opiekę naszego hospicjum.”

W mojej głowie pojawił się potok myśli: „Jak to dziś, dlaczego akurat dziś? Przecież nie ma nas w domu, jesteśmy w Lublinie, Albert ma zostać dziś pod opieką dziadków, ponieważ my spieszmy się do Mikołajka do DSK (Dziecięcego Szpitala Klinicznego), bo leży tam na intensywnej terapii od wtorku w śpiączce farmakologicznej. No przecież nie może mnie tam przy nim nie być, więc dziś absolutnie nie! Nie!”

- „Dobrze Pani Doktor, w tej sytuacji wrócę z Albertem do domu, proszę dać mi tylko trochę czasu na dojazd” - mówiłam wbrew temu, co myślałam.

- „Będziemy u Państwa w południe. Do zobaczenia.” - zakończyła rozmowę Pani Doktor.

Zapakowałam więc Alberta w samochód i wyruszyłam z powrotem do domu, nieprzerwanie myśląc o wydarzeniach ostatnich kilkunastu dni. Albert jechał teraz ze mną w samochodzie, chociaż niedawno to o jego życie toczyła się walka na Oddziale Intensywnej Terapii DSK. Gdy jego stan był krytyczny, poproszono nas - rodziców na rozmowę, podczas której usłyszeliśmy, że jego szanse na przeżycie są praktycznie żadne i byśmy jak najlepiej wykorzystali czas jaki nam pozostał. Szturmowaliśmy więc niebo, prosząc Pana Boga o siłę, o dużo siły. A stan Albercika z dnia na dzień zaczął się poprawiać na tyle, że następnego dnia odłączono go od respiratora, po dwóch następnych przeniesiono na inny oddział, by po tygodniu obserwacji, wypisać ze szpitala.

Nie cieszyliśmy się jednak zbyt długo „kompletem” dzieci w domu (mamy jeszcze najmłodszą córeczkę - Adriannę), ponieważ trzy dni później, na oddział neurologii trafił nasz młodszy synek - Mikołaj. Na początku pobytu w szpitalu jego stan nie wzbudzał wielkiego niepokoju ani w nas, ani w personelu pracującym na oddziale. Do czasu... Dwa dni temu nastąpiło gwałtowne złaamanie, którego efektem było przeniesienie naszego synka na

intensywną terapię. I tam był właśnie teraz, razem ze swoim tatusem, który pewnie głaskał go po rękach, po jasnych włoskach i przemawiał do niego czule, mimo że spał przecież. A ja w towarzystwie jego starszego brata Alberta dotarłam właśnie do domu, na spotkanie z pracownikami Hospicjum. Potem wszystko działo się bardzo szybko: mój wyjazd do Lublina, odebranie Ady ze szkoły, powrót do DSK do Mikołajka i trwającego przy nim męża. Nie było nam jednak dane móc być przy naszym dziecku, ponieważ trwało przyjęcie kolejnego pacjenta. Takie procedury. Zdążyłam go tylko cmoknąć w czoło przed wyjściem z sali i z powrotem do domu, gdzie czekał na nas Albert. Zmęczeni, wyczerpani przeżyciami minionego dnia, zasnęliśmy szybko. Obudził nas gwałtowny dźwięk dzwonka mojego telefonu komórkowego.

- „Boże, co się dzieje, kto dzwoni tak późno?” Już wtedy czułam, że nie może to być nikt inny, tylko ktoś ze szpitala. Oddałam telefon mężowi, nie miałam odwagi na tę rozmowę.

- „Tak, Panie Doktorze, rozumiem, wiem, że robiliście wszystko, co w waszej mocy, dziękuję.” Reszty rozmowy nie pamiętam. Była godzina 23:24, dzień 21 października 2010 roku. Mikołajek wypisał się ze szpitala na własne żądanie kwadrans po dwudziestej trzeciej.

Dziś Albercik jest z nami, otoczony naszą miłością oraz fachową i bardzo życzliwą opieką Hospicjum im. Małego Księcia. Ja, mój mąż i nasza córeczka, będąc jednocześnie rodziną przeżywającą żałobę po stracie dziecka, zostaliśmy również objęci pomocą oferowaną przez Hospicjum.

A nasz ukochany Mikołajek u Pana Boga za piecem gra w piłkę nożną, którą tak bardzo kochał...

„Powierzam Wam jedno z Moich dzieci na jakiś czas” - powiedział Bóg;

„Kochajcie je aż do momentu, gdy życie je opuści (...)

Ono jest Mi bardzo drogie i nawet jeśli pozostanie z Wami na krótki czas, to wspomnienie jego czułości będzie Wam pocieszeniem w bólu...”

Magda, żona Sylwka,
mama Alberta, Mikołajka i Adusi



NASZA WOLONTARIUSZKA - SUPER KOBIETA!!!!!!

Nasza wolontariuszka Agata Wielgosz została wybrana Super Kobiętą Roku 2010 w miesięczniku Kobieta i Życie. Do tej nagrody nominował ją małżonek, Grzegorz – w liście do redakcji napisał „Olśniło mnie, że Agata jest kobietą niezwykłą! Ma tyle własnych problemów, a znalazła czas dla innych, bardziej potrzebujących. Jest wolontariuszem w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie. Kocha życie, kocha ludzi i daje wszystkim wiele ciepła”.

Agata ma 44 lata, pracuje w dziale kadr sądu rejonowego, nosi aparat słuchowy (bez niego nic nie słyszy), czyta z ruchu warg i zna język migowy. Na co dzień walczy o normalność dla chorej psychicznie córki. Ma jeszcze jedną córkę, kota i psa. Do swojego Podopiecznego, Patryka, jeździ od grudnia 2008 roku, rozmawia

z mamą, bawi się z Patrykiem. Mimo różnych, trudnych życiowych sytuacji jest w niej wiele radości, życzliwości i otwarcia na innych ludzi. Na wieść o zwycięstwie w konkursie odpowiada skromnie: „*Nie jestem bohaterką. Są nimi matki ciężko chorych dzieci, które widuję w hospicjum. Chciałabym, być w połowie tak silna, jak one*”

Agatko, jesteś super kobietą i bez tego odznaczenia, gratulujemy Ci Twojego charakteru, siły, pogody Ducha...i wspaniałego Męża :-).

*Małgorzata Kostek – koordynator wolontariatu,
wolontariusze i pracownicy LHD.*

HISTORIA MONIKI



radniach, stwierdzono u Moniki szereg wad: niedomykalność wszystkich zastawek serca, ubytek w przegrodzie międzykomorowej, torbielowatość nerek, niedosłuch, zacięcie na lewym oku i zanik nerwu wzrokowego w prawym oku, dysplazję lewego biodra, uszkodzenie centralnego układu nerwowego, przepuklinę pępkową, polidaktylię u rąk.

Monika na chwilę obecną, pomimo rehabilitacji nie potrafi, sama siedzieć i nie mówi. Czasami udaje jej się wypowiedzieć słowo MAMA, ale nie wiemy czy jest to świadoma reakcja czy nie. Niestety nie wiedzieliśmy o tym, że możemy starać się o przyjęcie Moniki do Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci. Ze szpitala wyszliśmy w połowie kwietnia a na początku maja wróciliśmy tam z powrotem, tym razem na oddział kardiologii. Spotkaliśmy tam bardzo miłego lekarza, który jak się później okazało pracował kiedyś w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci i to on nam zasugerował, że najlepszym rozwiązaniem dla Moniki będzie zgłosić ją właśnie do hospicjum. W ten sposób od maja 2008 roku Monika jest pod opieką hospicjum. Oczywiście nie można powiedzieć, że od czasu przyjęcia do hospicjum wszystko układało się idealnie i nie wróciliśmy więcej do szpitala, bo tak nie było, jednak jest to dla nas bardzo ogromna pomoc i wsparcie. Przede wszystkim to, że jeżeli z Moniką jest gorzej, to nie trzeba za każdym razem jechać do naszej przychodni, w której i tak niewiele są nam w stanie pomóc poza wypisaniem skierowania do szpitala, tylko dzwonię do lekarza i o każdej porze jest w stanie przyjechać, zbadać dziecko i zastosować odpowiednie leczenie. Lekarz za każdym razem udziela konkretnej i prostej odpowiedzi na zadawane pytania. Mamy pewność, że lekarz jest w stanie pomóc Monice. Również personel pielęgniarski jest bardzo kompetentny. Zawsze nas wysłuchają i w miarę możliwości pomagają.

Monika w swoim życiu ma lepsze i gorsze chwile. W tych lepszych chwilach kiedy nic jej nie dolega, jest bardzo pogodnym dzieckiem, śmieje się i bawi zabawkami. Niestety ostatnio rzadko bywają takie chwile, ponieważ coraz częściej powtarzające się zapalenia układu moczowego i torbiele w nerkach są dla niej bardzo dokuczliwe. Staramy się jak tylko możemy, żeby w miarę możliwości ulżyć jej w cierpieniu. Otaczamy ją troskliwą opieką i miłością.

Dzięki inicjatywie ojca Filipa, w grudniu odwiedziła nas znana aktorka Magdalena Rózcicka. Wizyta ta była dla naszej rodziny bardzo miłym wydarzeniem. Pani Magdalena jest bardzo sympatyczną osobą i od razu znalazłyśmy ze sobą wspólny język. Tak jak ja, jest młodą mamą i miałyśmy wiele tematów do rozmowy. Była bardzo poruszona stanem Moniki. Wizyta przebiegała w miłej, sympatycznej atmosferze. Z uwagi na stan zdrowia Monisi, musieliśmy w dużym stopniu ograniczyć spotkania rodzinne i ze znajomymi, a dzięki odwiedzinom pani Magdy w pewien sposób zostały wynagrodzone nasze wyrzeczenia.

Przy wsparciu męża w zeszłym roku ukończyłam studia z tytułem mgr inż. na Politechnice Lubelskiej. Obecnie Monisia ma dwuletniego braciszka i w maju będzie miała siostrę. Mamy nadzieję, że kolejne dni jej życia nie będą dostarczały jej bólu i cierpienia.

Pozdrawiamy rodzice Moniczki.



Monika urodziła się 30-01-2008. Nic nie zapowiadało tego, że z dzieckiem będzie coś nie w porządku, ponieważ z naszego punktu widzenia ciąża przebiegała normalnie. Niestety lekarz prowadzący postanowił zachować dla siebie informację o faktycznym stanie zdrowia dziecka. Już po urodzeniu okazało się, że z Moniką nie jest dobrze. Ocena stanu noworodka w skali APGAR wynosiła po 1 min. 5 pkt. i stopniowo się polepszała. Na pierwszy rzut oka można było zauważyć, że córeczka ma na dłoniach dodatkowe paluszki. W trakcie czterodniowego pobytu w szpitalu przy ul. Kraśnickiej, Moniczka była reanimowana ponieważ zatrzymała jej się akcja serca. Po ustabilizowaniu jej stanu zdrowia, na tyle że można było ją przetransportować, trafiła na oddział intensywnej terapii szpitala przy ul. Chodźki, gdzie przebywała tydzień. Następnie została przeniesiona na oddział patologii noworodka, i była tam przez dwa miesiące. W tym czasie został pobrany materiał od Moniki, do przeprowadzenia badania genetycznego. Na wyniki czekaliśmy około 40 dni, po czym okazało się, że Monika posiada zespół Patau spowodowany trisomią chromosomu 13.

Trisomia 13 wiąże się z dużym ryzykiem poronienia lub urodzenia martwego dziecka. Około 70% dzieci z zespołem Patau umiera w ciągu pierwszego półrocza życia, do pierwszego roku życia umiera dodatkowo 10%, przypadki dożycia chorego do późnego dzieciństwa są niezwykle rzadkie. Jeżeli chodzi o informacje odnośnie tego zespołu, to lekarze ze szpitala udzielali rzadko zdawkowych odpowiedzi na temat wad wrodzonych z jakimi urodziła się Monisia, większości dowiedzieliśmy się z Internetu. Po wielu badaniach w szpitalu i specjalistycznych po-

HISTORIA MARCELKA



Marcelek urodził się 24 maja 2010 roku przez cięcie cesarskie. Ważył 3330 gram, a dostał w 1 minucie życia 5 punktów w skali Apgar, a w 10 minucie – 7 punktów. Dopiero bezpośrednio przed porodem w USG rozpoznano przepuklinę oponowo-rdzeniową u płodu. Tego samego dnia został przewieziony do Dziecięcego Szpitala Klinicznego na Oddział Intensywnej Terapii Noworodka oraz przeszedł pierwszy zabieg operacyjny zaopatrzenia przepukliny. Rozpoznali także wodogłowie wrodzone, porażenie kończyn dolnych, pęcherz neurogeny oraz porażenie zwieracza odbytu. Ze względu na wodogłowie półtora tygodnia po urodzeniu miał założony drenaż komorowo – otrzewnowy. Był konsultowany ortopedycznie po przeniesieniu na Oddział Patologii Noworodków. Miał zakładane gipsy ze względu na stopy końsko – szpotawe, kolana w przyproście, ale znacznej poprawy nie było dlatego ortopeda zakwalifikował Marcelka do zabiegu operacyjnego zwolnienia przykurczu ścięgna Achillesa sposobem Ponsetiego.

W dniu 12.07 odbył się zabieg, po którym przenieśli Marcelka na OIT z powodu ostrej niewydolności oddechowej. Echo serca wykazało wadę ASDII. Kilka dni pobytu na intensywnej terapii i Marcelek doszedł do siebie. Przenieśli Marcelka do Oddział Patologii Niemowląt, a z tego oddziału po raz pierwszy do domku wypisany 26 lipca, po dwóch miesiącach pobytu w szpitalu.

Długo nie nacieszył się domem. Po tygodniu Marcelek miał atak duszności i karetką pojechaliśmy bezpośrednio do DSK w Lublinie. Marcelek musiał być intubowany i pod respiratorem do 20 sierpnia.

W badaniu MRI CUN obraz sugerujący zespół Arnolda – Chiarięgo. Drugi raz do domu wypisany był 31 sierpnia. Tym razem pobyt w domu był dłuższy, bo trwał dwa tygodnie. 14 września 2010 roku trafiliśmy do szpitala DSK z powodu zapalenia oskrzeli. Na szczęście szybko stan się poprawiał i po 10 dniach w szpitalu, zostaliśmy wypisani do domu. Po zapaleniu, chodziliśmy codziennie na spacer i dość dobrze się czuł w domku.

W dniu 19 października zgłosiliśmy się do szpitala celem wykonania planowanego badania cystometrycznego. W trakcie pobytu w oddziale, stan Marcelka początkowo pozostawał stabilny, przeprowadzono planowane badania, konsultacje specjalistyczne. Tego dnia mieliśmy wychodzić ze szpitala, ale znowu miał atak narastającej duszności. Został przeniesiony do Oddziału Intensywnej Terapii. Został zaintubowany i podłączony do respiratora, a tracheostomię założono 28.10.

Dnia 2.11 przeniesiony był na Patologię Niemowląt. Do pewnego czasu stan Marcelka był stabilny, ale od 11.11 – 14.11 nastąpiło ponowne pogorszenie stanu klinicznego, kilkakrotnie wymieniano rurkę tracheostomijną. To było coś okropnego patrzeć jak moje dziecko tak się męczy. W końcu przenieśli go ponownie na OIT, usunęli rurkę i zaintubowali.

2 grudnia miał próbę przeprowadzenia na własny oddech, ale nie poradził sobie sam. Znowu zaintubowali Marcelka. W dniu 7.12 przeprowadzono retracheostomię, 8.12 już oddychał sam

przez rurkę, a dzień później przeniesiony na Patologię Niemowląt. Na szczęście jego stan już się poprawiał. Miał konsultacje okulistyczne, co wykazało zezę zbieżnego. Kiedy to już Marcelek był w dobrym stanie, proponowano mi, abym, pomyślała nad opieką w hospicjum. Bardzo byłam szczęśliwa, bo będę mogła zająć się synkiem w domku. Kiedy to pani doktor przyjechała do szpitala, aby porozmawiać, Marcelek oczarował ją swoim pięknym uśmiechem.

Do domu wyszliśmy 29 grudnia i pod opieką hospicjum był Marcelek w domu. Tego dnia nie wiedzieliśmy, że zmarł kolega Marcelka – Jaś, z którym dwa razy leżał w szpitalu i był także pod opieką tego hospicjum. Czy to był jakiś znak, że oddał mu miejsce...?

Odkąd jesteśmy w domku, Marcelek z dnia na dzień stał się coraz bardziej radosnym dzieckiem. Nauczył się na nowo jeść przez butelkę oraz łyżką. Nie potrzebujemy sondy od 7.01, a nasza długo wyczekiwana rehabilitacja rozpoczęła się 3.01.

Dziękujemy panu Łukaszowi za cierpliwość przy pierwszych godzinach rehabilitacji, bo nie było łatwo. Teraz są efekty, małe, ale najważniejsze, że są.

Dziękujemy Ojcu Filipowi za ciepłe słowa i za wsparcie, dziękujemy za cudowną opiekę medyczną nad Marcelkiem. Dzięki opiece w Hospicjum Małego Księcia możemy cieszyć się pobytom Marcelka w domu.

Mama Marcelka

WYDARZYŁO SIĘ...

Szanowni Państwo!

Ze względu na ograniczoną objętość Informatora, przedstawiamy tylko kilka wydarzeń kulturalnych, które odbyły się w czasie od ostatniego wydania Informatora.

Pamiętajmy, że dzięki takim imprezom możemy pomagać naszym małym Pacjentom!

Zapraszamy do przeglądu naszych akcji!

Koncert Golec Orkiestra

Koncert odbył się 1 grudnia 2010 r. w Filharmonii im. Henryka Wieniawskiego w Lublinie.

To już drugi raz, jak „Golcowie” grają na rzecz naszych Podopiecznych.

Z niewielkim opóźnieniem, spowodowanym fatalnymi warunkami na drodze, muzycy z Miłówki dotarli do Lublina. Jechali z Warszawy, gdzie wcześniej nagrywali koncert sylwestrowy.

Wstęp poprzedziła aukcja różnych przedmiotów, którą poprowadziła Ewa Dados, znana dziennikarka patrona medialnego koncertu - Radia Lublin, oraz pomysłodawca akcji Pomóż Dzieciom Przetrwać Zimą.

Za kilkakrotnie wyższą cenę nabyte zostały ofiarowane przez premiera RP bombki, przekazana przez Kancelarię Prezydenta RP pamiątkowa grawerowana tabliczka, obrazy, albumy i kilkanaście innych przedmiotów.

Koncert popularnego zespołu rozpoczęła piosenka „Ściernisko”. Potem zaś licznie zgromadzona publiczność usłyszała zarówno wiele starszych, dobrze znanych już utworów, jak i nowe aranżacje.

Przez ponad półtorej godziny wszyscy świetnie bawili się przy dźwiękach „Lornetki”, „Crazy is my life”, „Słodczy” czy „Góralskiego tanga”. Publiczność zespołowi braci Łukasza i Pawła Golców zgotowała owację na stojąco, a goście zrewanżowali się kilkoma piosenkami wykonanymi na bis.

Po koncercie bracia z Miłówki rozdawali autografy. Była możliwość dokonania zakupu zdjęć i nagrań popularnego zespołu, jak również akcesoriów bożonarodzeniowych rozprowadzanych przez wolontariuszy Hospicjum im. Małego Księcia.

(źródło: MM Lublin, 2 grudnia 2010 r.)

Bardzo dziękujemy wszystkim przybyłym, biorącym udział w licytacji oraz zespołowi.

Charytatywny karnawałowy bal walentynkowy – Gościniec Horyzont

12 lutego 2011 r. o godz. 19.00 rozpoczął się bal, którego organizatorem był – Hotel Gościniec Horyzont.

Dochód z balu – ok. 12 000 zł. - został przeznaczony na rzecz Podopiecznych naszego Hospicjum.

W trakcie wieczoru nie zabrakło zabawy fantowej oraz licytacji. Na aukcji można było kupić między innymi takie gadzety jak:

- porcelanowy Anioł przekazany przez Wojewodę Lubelskiego Panią Genowefę Tokarską,

- zestaw upominków (pióro, filizanka, koszulka) ufundowany przez Prezydenta Miasta Lublina Pana Krzysztofa Żuka,



- albumy Lubelszczyzny z dedykacją Marszałka Województwa Lubelskiego Pana Krzysztofa Hetmana,
- obrazy lubelskiego malarza Pana Adama Maja.
Natomiast zabawa fantowa obfitowała w wiele drobnych gadżetów.

Maski karnawałowe na bal przygotowane zostały przez uczniów Gimnazjum im. Wincentego Pola w Radawczyku Drugim.

Dziękujemy Gościńcowi Horyzont za organizację balu, a wszystkim przybyłym za wsparcie finansowe Hospicjum.

Charytatywny bal zorganizowany przez TUnŻ Warta S.A.

24 lutego 2011 r. w Pałacu Sieniawa, w Sieniawie k. Rzeszowa odbyła się uroczysta Gala dla najlepszych agentów ubezpieczeniowych TUnŻ WARTA S.A. z regionu Południowo-Wschodniego, Małopolski i Śląska. W tym roku organizatorzy imprezy oraz Fundacja WARTY i Kredyt Banku „Razem możemy więcej” postanowiła wesprzeć nasze Hospicjum.

Zorganizowano z sukcesem licytację charytatywną oraz loterię fantową, z których dochód przeznaczony został na rzecz naszych podopiecznych.

Ponadto Fundacja WARTY i Kredyt Banku zaoferowała przekazanie dodatkowej darowizny.

Całkowity dochód z balu to prawie 23 tys. złotych.

Dziękujemy TUnŻ WARTA S.A. za organizację balu, a wszystkim przybyłym za wsparcie finansowe Hospicjum.

Finał II edycji zakręconej akcji

15 marca 2011 r. odbył się finał II edycji akcji nakrętkowej. KOLEJNY SUKCES! ZEBRALIŚMY 21,6 TON NAKRĘTEK!!!

„...Bardzo wszystkim dziękujemy i oczywiście prosimy o jeszcze” – mówi o. Buczyński. I nie kryje, że już rusza kolejna edycja zbiórki. – „Nie wyrzucamy nakrętek, bo możemy spełnić marzenia dzieci” – apelują pracownicy hospicjum. Za pieniądze z drugiej zbiórki kilkoro podopiecznych Małego Księcia pojedzie do Disneylandu pod Paryżem.

W finale I edycji udało nam się zabrać 13 ton plastikowych nakrętek. Wtedy dwóch podopiecznych Hospicjum, za uzyskane pieniądze z akcji, wyruszyło w wymarzoną podróż do Rzymu. Zakupiliśmy też prezenty urodzinowe dla naszych dzieci.

Jednocześnie informujemy, że rozpoczęliśmy III edycję akcji nakrętkowej.

Zakręcona akcja wciąż trwa! Pobijmy rekord poprzedniej edycji! ZAPRASZAMY !!!

Zwracamy się z gorącą prośbą o dostarczanie nakrętek najlepiej w workach parcianych. Podczas I edycji plastikowe worki z nakrętkami pękały, dlatego się nie sprawdziły.

Nakrętki można przywozić do biura Hospicjum przy ul. Lędzian 49 (boczna ul. Nałęczowskiej – wjazd od ul. Sławin) przez cały tydzień w godz. 8³⁰ – 20⁰⁰.

Informacja pod numerem tel. 81 53 71 365 lub 53 71 373 w godz.: 8³⁰-15³⁰ (pon.-piąt.)

III edycja akcji Twój Dar Serca dla Hospicjum

21 marca 2011 r. już po raz trzeci wystartowała akcja Twój Dar Serca dla Hospicjum.

W szkołach całego województwa lubelskiego uczniowie, nauczyciele, rodzice zbierają datki na rzecz naszych dzieci. Organizatorem i koordynatorem akcji jest Społeczne Gimnazjum i Liceum Ogólnokształcące im. Jana III Sobieskiego, a patronat honorowy nad akcją objęła Wicewojewoda Lubelski Henryka Strojnowska oraz Lubelski Kurator Oświaty Krzysztof Babisz.

W tym roku zebrane fundusze chcemy przeznaczyć na zakup specjalistycznego samochodu do przewozu osób niepełnosprawnych oraz na zakup sprzętu rehabilitacyjnego i leków dla naszych Podopiecznych.

Przypomnijmy, że w I edycji wzięło udział ok. 340 szkół - udało się zebrać prawie 200 tys. zł, które przeznaczyliśmy na wybudowanie Domu Małego Księcia w Lublinie. W II edycji ponad 250 szkół zebrało kwotę 140 tys. zł - przeznaczoną na zakup samochodu dla zespołu medycznego dojeżdżającego do dzieci, przebywających w swoich domach rodzinnych oraz na zakup leków i sprzętu medycznego.

Poza finansowym aspektem ważny jest również wychowawczy wymiar tej akcji. Dzieci i młodzież, angażując się w taką akcję, mają możliwość lepszego zrozumienia potrzeb swoich rówieśników, którzy wymagają pomocy i wsparcia. Zaangażowanie głównie młodych ludzi w takie przedsięwzięcia jest dla nich informacją o rzeczywistych efektach ich aktywności na rzecz osób potrzebujących.

„Okażmy serce tym, którzy tego naprawdę potrzebują”

Henryka Strojnowska

„Apelujemy do dyrektorów szkół, wychowawców, młodzieży o wzięcie udziału w naszej akcji. Otwórzcie swoje serca”

Elżbieta Nawrot, Dyrektor Społecznego Gimnazjum i Liceum Ogólnokształcącego im. Jana III Sobieskiego

„Podaruj złotówkę, jako dar swojego serca, dla tych, którzy jej potrzebują”

Krzysztof Babisz

Zapraszamy również do odwiedzenia naszej strony:
www.hospicjum.lublin.pl

Dział Public Relations LHD





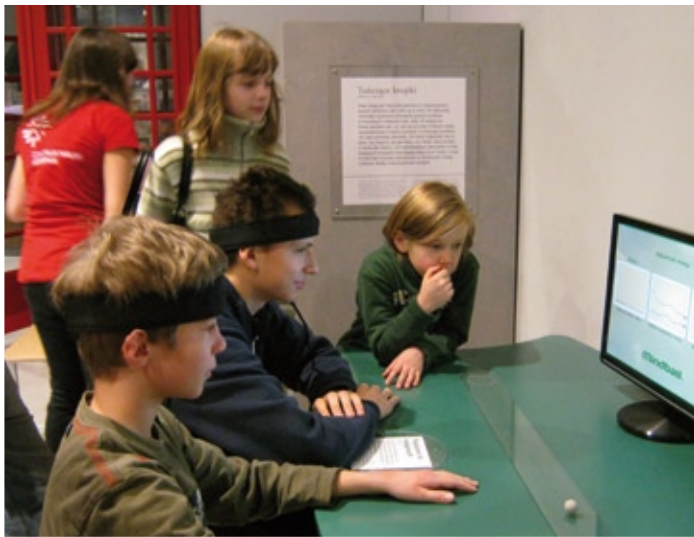
WYJAZD DO WARSZAWY

Zimowy wyjazd Rodzeństwa w Żalobie zorganizowany był pod hasłem: poznajemy stolicę Polski. Choć większość uczestników była już w Warszawie, to miejsca, które odwiedziliśmy stanowiły dla nich niespodziankę.

Porannemu wyjazdowi z Lublina towarzyszyło piękne słońce, które schowało się za chmury w połowie drogi do stolicy. Zima chcąc zaznaczyć, że są ferie postanowiła poproszyć nas śniegiem. Podróż umilały nam zabawy werbalne oraz terapeutyczne opowieści, które pozwoliły dzieciom i młodzieży rozmawiać o trudnych

emocjach. Przed rozpoczęciem zwiedzania miasta udaliśmy się na ciepły posiłek, aby uzupełnić zapas energii.

Uczestnicy wycieczki pierwsze kroki w Warszawie skierowali na Stare Miasto, gdzie wysłuchali opowieści o historii tego miejsca, poznali legendy o Warsie i Sawie a także szukali kamienicy z bazylikiem i oglądali pomnik Warszawskiej Syrenki. Duże wrażenie zrobił na nich Zamek Królewski i pomnik Małego Powstańca. Rodzeństwo w Żalobie pamiętało również o swoich bliskich wyszukując dla nich pamiątki z podróży.



Największą niespodzianką okazało się zwiedzanie Centrum Nauki Kopernik. Ten punkt wzbudził tak wielkie zainteresowanie wśród dzieci i młodzieży, że nie odstraszyła ich nawet długa kolejka do kasy. Po zalogowaniu się wkroczyliśmy do tajemniczego świata nauki, który mogliśmy poznawać w sposób eksperymentalny, co okazało się wciągającą przygodą oraz świetną zabawą. Rodzeństwo w Żalobie poznawało korzenie cywilizacji i świat zwierząt, zdobywało wiedzę na temat budowy i funkcjonowania ludzkiego ciała oraz odkrywało tajemnicę zmysłów i świat w ruchu. Uczestnicy wycieczki szczególnie zainteresowali się eksperymentami z bańka-

mi mydlanymi, pojedyńkiem fal mózgowych, robotem czytającym lektury oraz rozwikłaniem tajemnicy teleturnieju czar par.

Rodzeństwo w Żalobie wracało z wycieczki zrelaksowane, zadowolone, bogatsze o nowe doświadczenia oraz przekonane, że nauka może być fascynująca.

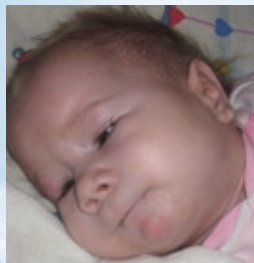
Joanna Bubicz - pedagog

Narodzili się dla Nieba...

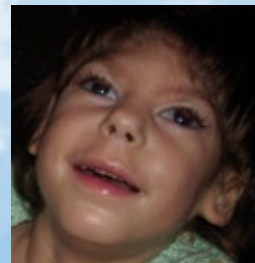
Lista Podopiecznych, którzy odeszli od nas w okresie od ostatniego wydania Informatora (grudzień nr 25/2010).



Karol K.
ur. 05/11/2010, zm. 01/01/2011



Nikola Z.
ur. 20/05/2010, zm. 03/01/2011



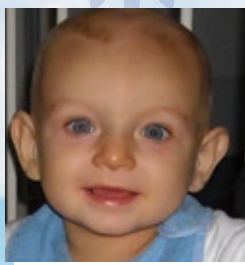
Klaudia P.
ur. 18/10/2006, zm. 13/03/2011



Maciej S.
ur. 13/09/1993, zm. 08/03/2011



Paweł K.
ur. 25/05/2005, zm. 06/04/2011



Paweł Ł.
ur. 06/09/2009, zm. 07/04/2011

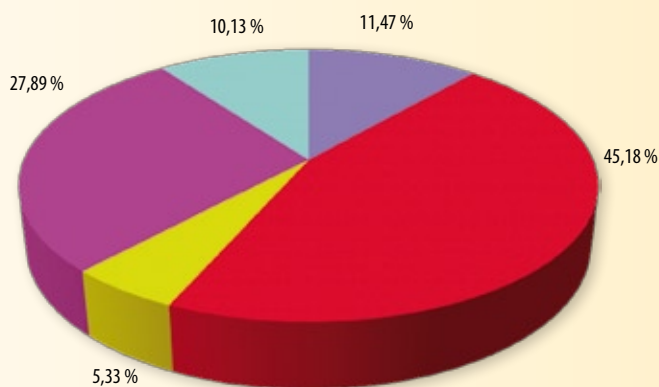


Jaś W.
ur. 01/12/2009, zm. 29/12/2010

Lista Podopiecznych, którymi opiekowało się Hospicjum w 2010 r.

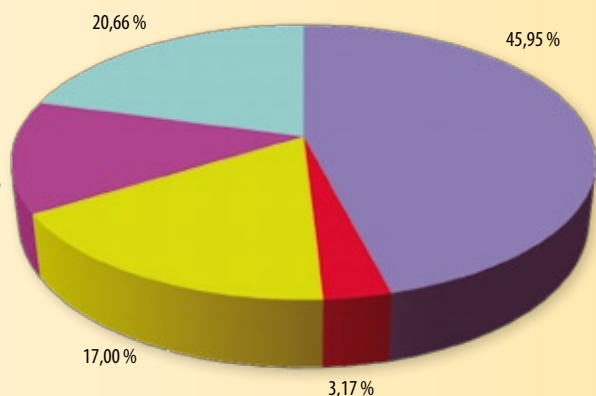
Ip	Podopieczny	Choroba	Data ur.	Status	Data zgonu/ wypisu	Ip	Podopieczny	Choroba	Data ur.	Status	Data zgonu/ wypisu
1	Marcin G.	Dystrofia mięśniowa	1987	wypis	10/2010	42	Jacek G.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2000		
2	Magdalena A.	Ch. Bourneville'a i Prigle'a	1987			43	Konrad K.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006	zgon	19/01/2010
3	Marcin Z.	Dystrofia mięśniowa	1985	zgon	08/2010	44	Weronika N.	Hiperglicynemia nieketotyczna	2002		
4	Patryk R.	Zespół Kartagenera mózgowe porażenie dziecięce	1996			45	Julia Z.	Guz mózgu, wodogłowie	2009	zgon	12/10/2010
5	Grzegorz T.	Zespół Cornelli di Lange	1989			46	Krystian G.	Niewydolność krążeniowo - oddechowa	2009		
6	Łukasz S.	Guz jamy brzusznej	1990	zgon	22/05/2010	47	Aleksandra B.	Rdzeniowy zanik mięśni	2009	zgon	05/01/2010
7	Krystian Sz.	Przepuklina oponowo rdzeniowa	2000			48	Cezary B.	Mukowiscydoza,	2009		
8	Mateusz S.	Rdzeniowy zanik mięśni	1992			49	Krystian G.	Przewłoka niewydolność krążeniowo - oddechowa	2009		
9	Damian Sz.	Postępująca degeneracja mózgu	1993			50	Tytus K.	Wrodzona wada serca, niewydolność krążenia	2009	wypis	37/07/2010
10	Adaś W.	Wada serca		zgon	23/05/2010	51	Aleksandra K.	Encephalopatia	2009		
11	Marek N.	Rdzeniowy zanik mięśni	1999			52	Jan M.	Dysplazja oskrzelowo - płucna	2009		
12	Przemysław D.	Rdzeniowy zanik mięśni	2000			53	Maksymilian K.	Dysplazja oskrzelowo-płucna, niewydolność oddechowa, wcześniactwo	2008		
13	Amelia A.	Zespół Edwards'a	2008			54	Gabriela K.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2009	zgon	26/07/2010
14	Bartłomiej Z.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2008	zgon	19/09/2010	55	Szymon K.	Pęcherzyca	2009		
15	Jakub K.	Ostra białaczka	2009	zgon	3/06/2010	56	Marlena K.	Kardiomiopatia przerostowa, wcześniactwo	2008	wypis	31/05/2010
16	Jakub Sz.	Stan po urazie komunikacyjnym, padaczka pourazowa, tracheotomia	1991			57	Oktawian Z.	Dystrophia mięśniowa typu Duchenne'a	1994	wypis	4/05/2010
17	Karol K.	Zespół Patau'a	2010	zgon	4/06/2010	58	Antonina M.	Wrodzona wada serca, tracheostomia, wrodzone zwężenie oskrzeli	2009		
18	Weronika R.	Zespół Cornelli di Lange. Zespół Turnera	2007			59	Kuba M.	Ograniczone uszkodzenie mózgu z niedotlenieniem	2009	wypis	30/06/2010
19	Karolina W.	Artrogrypoza, wodogłowie wewnętrzne	2007	zgon	19/01/2010	60	Klaudia P.	Mózgowe porażenie dziecięce, padaczka	2006		
20	Beata S.	Postępująca encephalopatia	1994	zgon	01/2010	61	Oliwia W.	Wrodzona wada serca	2009		
21	Julita G.	Zespół Edwards'a	2008			62	Zuzanna R.	Hipoplazja mózdzku, wcześniactwo	2009	zgon	04/02/2010
22	Julia M.	Postępująca encephalopatia	2000			63	Aneta K.	Mózgowe porażenie dziecięce	2003		
23	Teresa L.	Zespół Edwards'a	2008	zgon	15/08/2010	64	Maja Z.	Zespół wad wrodzonych	2009		
24	Stanisław K.	Zespół Arnolda – Chiarego. Zespół wad wrodzonych. Stan po operacji przepukliny oponowo-rdzeniowej	2008	wypis	26/07/2010	65	Barbara R.	Zespół Edwardsa	2010		
25	Izabela M.	Postępująca encephalopatia	2001			66	Adam Sz.	Mózgowe porażenie dziecięce, przewłoka niewydolność oddechowa	1995	wypis	19/12/2010
26	Dominika N.	Guz pnia mózgu	2001	zgon	07/2010	67	Jakub J.	Mózgowe porażenie dziecięce	2002		
27	Katarzyna Z.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna	2006			68	Paweł K.	Mózgowe porażenie dziecięce	2005		
28	Kacper O.	Encephalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna. Stan po krwawieniu do OUN.	2008	zgon	6/11/2010	69	Ewelina M.	Stan po urazie wielonaczyniowym	2001		
29	Monika M.	Zespół Patau'a. Zespół wad wrodzonych	2007			70	Nikola Z.	Zespół Patau'a	2010		
30	Julita Ł.	Mięsak Ewinga	1992	zgon	08/2010	71	Zofia M.	Chondrodysplazja punktowa	2009		
31	Konrad K.	Zespół Evansa niedobór IgA	2002			72	Jan W.	Uszkodzenie centralnego układu nerwowego	2009	zgon	29/12/2010
32	Maciej S.	Zespół Edwards'a, Zespół Klinefeltera, Niedoczynność tarczycy	2005			73	Agata G.	Encephalopatia	2008		
33	Emilia Sz.	Stan po operacji przepukliny oponowo rdzeniowej, tracheotomia Zespół Arnolda Chiarego	2001			74	Kamil K.	Wada wrodzona ośrodkowego układu nerwowego, wada serca	2009		
34	Paweł S.	Encephalopatia	1993			75	Oliwia M.	Encephalopatia	2005		
35	Paulina F.	Encephalopatia	1996	wypis	31/07/2010	76	Ksawery S.	Uogólniona wiotkość mięśni i krtani	2010		
36	Maciej S.	Rdzeniowy zanik mięśni	1993			77	Albert L.	Mitochondriopatia	1997		
37	Natalia D.	Encephalopatia	2010	zgon	27/08/2010	78	Szymon Sz.	Wrodzone uszkodzenie mózgu z niedotlenieniem	2010		
38	Karol P.	Stan po ropnym zapaleniu mózgu	2006			79	Karol K.	Zespół Edwardsa	2010		
39	Monika D.	Mózgowe porażenie dziecięce	1994			80	Marcel R.	Wodogłowie wrodzone zespół Zespół Arnolda-Chiarego	2010		
40	Mateusz S.	Komunikacyjne zmiążdżenie głowy	2000	wypis	31/12/2010						
41	Kamil P.	Neuroblastoma	2001	zgon	18/10/2010						

Przychody statutowe w 2010 r.



Darowizny od osób fizycznych i instytucji	11,47 %
Darowizny 1% podatku	45,18 %
Darowizny rzeczowe, dochody ze zbiórek oraz imprez	5,33 %
Narodowy Fundusz Zdrowia	27,89 %
Nawiązki sądowe oraz inne przychody z prowadzonej działalności statutowej	10,13 %

Koszty statutowe w 2010 r.



Opieka nad dziećmi oraz rodzinami w żałobie	45,95 %
Inne koszty prowadzonej działalności statutowej (m.in. opieka stomatologiczna, rehabilitacyjna, psychologiczna)	20,66 %
Koszty administracyjne (w tym: koszty utrzymania Domu Małego Księcia)	17,00 %
Amortyzacja budynku i pozostałych środków trwałych	13,22 %
Eksploatacja samochodów	3,17 %

Darczyńcy, którzy w 2010 r., przekazali Hospicjum darowiznę finansową (pow. 1500 zł)

Bączyńska Katarzyna
 Biernacki Tomasz
 Chaciński Maciej
 Choiński Andrzej
 Ciszewski Józef
 Ciuraskiewicz Łukasz i Małgorzata
 Dobaj Paweł
 Gettlich Piotr
 Gorzelanny Miron
 Górniak Grzegorz
 Herbich Wiesława
 Hondra Emilia i Kazimierz
 Iwan Zygmunt
 Jabłoński Piotr
 Jarmul Bartłomiej
 Jarmul Jan
 Klimnik Maria
 Kosiński Marek
 Kuzio Joanna
 Kwiecień Łukasz
 Manville Magdalena
 Marko Piotr i Magdalena

Matysiak Marek
 Mazur Krzysztof i Agnieszka
 Mazura Czesława
 Miazga Krzysztof
 Mischuk Magdalena i Andrzej
 Nadolski Marek
 Okuniewski Henryk
 Orzeł Kamil
 Owczarewicz Maciej
 Paulo Małgorzata
 Pawłowscy Danuta i Krzysztof
 Pietraszko Leszek
 Piłat Monika
 Pomorska Alicja
 Pomorski Piotr
 Ponikowska-Janik Mariola
 Janik Józef
 Popławska Marta
 Romanów Wawrzyniec
 Rożnowski Bohdan
 Rzymska-Serwin Agata
 Sączuk Barbara

Sergiel Andrzej
 Skorupa Bartosz
 Skórka Andrzej
 Sokołowski Piotr
 Stachowicz Marcin
 Stefaniuk Jacek
 Stefaniuk Władysława
 Supiński Artur
 Szczytkowski Maciej
 Szuster Ewa
 Szyborska Aleksandra
 Śliwa Adam
 Świątek Lucyna
 Tarnowski Andrzej
 Toczyński Krzysztof
 Typiak Katarzyna
 Wał Radosław
 Winiarczyk Szczepan
 Wiśniewski Dominik
 Włodarkiewicz-Łabędzka Agnieszka
 Zadernowski Marek

Dziękujemy za wszystkie dokonane przez Państwa wpłaty. Ze względu na objętość Informatora nie możemy zamieścić nazwisk wszystkich Darczyńców. Jednocześnie przepraszamy za ewentualne pomyłki w nazwiskach. Poprawki mogą Państwo zgłaszać pod numerem tel.: 81/ 53 71 373.

Andrzej Grabowski wspiera
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci
im. "Małego Księcia"



LUBELSKIE
HOSPICJUM
DLA DZIECI
im. Małego Księcia

**PRZEKAŻ
1% PODATKU**

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. „Małego Księcia”

KRS: 000 000 4522

www.hospicjum.lublin.pl