

# **STATUT STOWARZYSZENIA**

**Lubelskie Hospicjum dla Dzieci**

**im. Małego Księcia**

**- tekst jednolity-**

Uchwalony 28. czerwca 2021 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 for 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:

### **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) Rodzicę 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.





## 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 uniemożliwiają 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. *Dofinansowanie zagranicznych i krajowych zabiegów specjalistycznych dzieci i młodzieży do lat 25, w tym także specjalistycznych zabiegów przeprowadzanych w okresie prenatalnym - w zakresie nier refundowanym przez NFZ - wykonywanych w celu ratowania życia lub zdrowia.*
5. *Dofinansowanie zakupu sprzętu medycznego dla dzieci i młodzieży do lat 25, w szczególności sprzętu rehabilitacyjnego, w celu usprawnienia pacjenta i podniesienia jakości jego życia.*
6. *Dofinansowanie badań prenatalnych, wykonywanych w szczególności w celu diagnostyki ciężkich i nieodwracalnych upośledzeń płodu, wad letalnych czy chorób zagrażających życiu bądź zdrowiu dziecka.*
7. Prowadzenie „Domu Małego Księcia”.
8. Prowadzenie opieki o charakterze sanatoryjnym, rehabilitacyjnym nad pacjentami w ramach Domu Małego Księcia, poradni i innych jednostek specjalistycznych.
9. Opieka socjalna nad podopiecznymi Stowarzyszenia i ich rodzinami, znajdującymi się w trudnej sytuacji finansowej.

