

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (64) czerwiec 2013 r.

## Nieugięty Wojownik

str. 5



*Serdecznie dziękujemy  
wszystkim naszym Przyjaciołom,  
którzy przekazali  
Fundacji  
Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci  
1% podatku dochodowego  
za rok 2012*



# Kasia nauczyła nas cierpliwości, wrażliwości i pokory

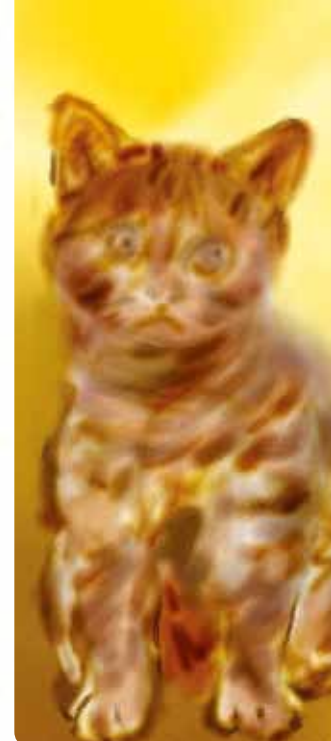
Nasza Kasia chorowała od 13.10.2006 r. Musiałabym napisać książkę, by opowiedzieć o wszystkim, co przeżyliśmy przez siedem lat jej leczenia. Od pierwszych objawów choroby do diagnozy (nowotwór złośliwy IV stopnia) upłynęło pięć miesięcy. Córką miała wtedy trzy latka, wspaniała kochana dziewczynka o rudokasztanowych włosach, piegach i zielonych oczach, niczym Ania z Zielonego Wzgórza. Czy powinniśmy mieć żal do pediatry, który nie potrafił na podstawie objawów stwierdzić, że choroba Kasi to coś poważnego i zlecić innych badań? Nie możemy tak myśleć, bo najwyraźniej tak musiało być. U większości dzieci pojawiających się na onkologii za późno postawiono diagnozę, a wiadomo, że przy nowotworze czas biegnie nieubłagane i działa na niekorzyść chorego.

Nie pamiętam niczego z pierwszego dnia pobytu na onkologii w CZD. Człowiek w takiej sytuacji nie jest w stanie objąć rozumem tego, co się dzieje dookoła. Wchodzi tam z nadzieją, że to tylko na chwilę, że dziecko dostanie leki i wszystko będzie dobrze. Dopiero po pewnym czasie przebywania tam i rozmów z innymi rodzicami oraz z lekarzami dociera, że to nie będzie proste i potrzeba dużo sił do walki. Onkolodzy przez siedem

lat robili wszystko, by ratować naszą Kasię. Kilka razy byliśmy o krok od zwycięstwa, ale za chwilę nowotwór powracał jeszcze silniejszy. Mimo to, córka nie poddawała się. Kiedy brakowało sił, potrafiła nas pocieszać, a przy tym uśmiechała się tak, że wracała nadzieja, która mobilizowała nas do dalszej walki. Nie ma sensu opisywać leczenia, bo chyba nie to jest teraz najważniejsze. Wszyscy musieliśmy pogodzić się z porażką. My rodzice i lekarze, bo dla nich to też jest wielka przegrana. Trzynastego lutego br. po kolejnych badaniach dowiedzieliśmy się, że nowotwór opanował cały organizm Kasi. Postanowiliśmy zakończyć leczenie i przejść pod opiekę hospicjum. Nie widzieliśmy dalszego sensu męczenia naszego dziecka jakąkolwiek terapią, bo każdą z nich przechodziła ciężko, z silnymi powikłaniami. Zadawaliśmy sobie pytanie, czy nie zrobiliśmy tego za późno i nie powinniśmy zrezygnować dużo wcześniej. Czasu nie da się cofnąć, a pytania – co by było gdyby – zawsze będą wracały.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przejęło opiekę nad Kasią 14.02.2013 r. Na pierwszą wizytę przyjechał lekarz z pielęgniarką panią Jolą, która odtąd zajmowała się Kasią. Najtrudniejsze były

*Nasza córka  
pokazała,  
jak można cieszyć się  
z prostych rzeczy,  
że życie jednak  
jest cudem*



Kasia





pierwsze dwa tygodnie. W naszym domu bywało dużo nowych osób (lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, psycholog i ksiądz). My rodzice przyjęliśmy to ze spokojem, bo wiedzieliśmy, że wizyty pracowników WHD są konieczne, natomiast rodzeństwu Kasi było trudniej to zaakceptować. Czasem nawet ich to denerwowało, co było dla nas zrozumiałe. Dość szybko przyzwyczaili się do nowej sytuacji. Często uczestniczyli w wizytach i rozmowach o Kasi z pielęgniarkami i lekarzami.

Jesteśmy bardzo zadowoleni z opieki WHD nad Kasią i całą naszą rodziną. Kiedy ich potrzebowaliśmy, służyli radą i pomocą w różnych sprawach. Zawsze mogliśmy do nich zadzwonić, jeśli coś się działo z Kasią lub jeśli czegoś potrzebowaliśmy. To wspaniali ludzie, którzy dają z siebie wszystko, by ich pacjenci nie cierpieli, a rodzina miała poczucie bezpieczeństwa. Wszystkim za to dziękujemy. Mamy wielkie szczęście, że wokół nas było tyle życzliwych osób. To nieprawdopodobne, że oni w jakiś sposób przeżywali to z nami.

Szkoła Podstawowa w Mrozach, do której Kasia chodziła, kiedy stan zdrowia jej na to pozwalał, jest instytucją, w której pracują wspaniali ludzie i uczą się cudowne, dobre dzieci. Jesteśmy wdzięczni za wszystko, co robili dla Kasi. Dyrekcja i nauczyciele, nawet panie, które dbają o czystość w szkole, pytały o stan zdrowia naszej córki. Jedną z nauczycielek pani Bożena Lipińska i wychowawczyni klasy Kasi – pani Danuta Król, odwiedzały ją często, by móc na nią choć przez chwilę popatrzeć. Ostatnio przyszła cała klasa, by choć przez chwilę ją zobaczyć. Dzieci czekały przed domem, jednak Kasia nie wyszła, ponieważ była po podaniu morfiny. To było cudowne i aż się łza kręciła się w oku. Nie mam słów, by im za to podziękować.

Kiedy nadchodziły wieczory i zostawialiśmy sami z Kasią, nasuwało się wiele pytań. Czy mo-

gliśmy wcześniej przejść pod opiekę Hospicjum i może dać jej szansę na dłuższe życie? Nie ma dobrej odpowiedzi. Każdy rodzic walczy o swoje dziecko do końca i wierzy, że coś jeszcze da się zrobić, może zmiana chemioterapii na inną spowoduje poprawę. Żadne z nas nie jest w stanie stwierdzić, czy podjęliśmy złą czy dobrą decyzję.

Pytaliśmy siebie nawzajem, jak sobie poradzimy, kiedy jej zabraknie, kiedy będzie musiała od nas odejść i zostawi nas w żalu i rozpacz. Jak przygotować się na taką chwilę? Przecież ona była dla nas wszystkim. Siedem lat trwania z nią w chorobie, siedem lat wyjętych z życiorysu i tylko szpital – dom, dom – szpital. Takie życie stało się naszą codziennością i w pewnym sensie, było czymś naturalnym. Jak żyć, gdy nagle wszystko straciło sens? Czy będziemy umieli wrócić do normalności? Jak nasze pozostałe dzieci sobie poradzą? Dlaczego nasze dziecko zachorowało na coś tak okropnego? Podobno nic nie dzieje się bez przyczyny. Kiedyś usłyszałam takie słowa: „Nasze chore dzieci swym cierpieniem zbawiają świat”.

Dzięki chorobie Kasi poznaliśmy wielu wspaniałych ludzi oraz nauczyliśmy się pokonywać przeszkody i radzić sobie w trudnych sytuacjach. Kasia nauczyła nas cierpliwości, wrażliwości i pokory. Pokazała, jak można cieszyć się z prostych rzeczy, i uświadomiła, że życie jednak jest cudem.

Każda spędzona z nią chwila była darem, a każdy jej uśmiech – uśmiechem anioła.

### **Aneta Wójcicka – Mama Kasi**

Kasia zmarła 2 maja 2013 r.

Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci była 77 dni





# Nieugięty Wojownik



*Nie traktuj go  
jak chorego,  
traktuj go  
jak normalne,  
zdrowe dziecko  
- mów do niego  
i nie izoluj go*

Francesco urodził się w Rzymie 20.08.2010 r., w dniu moich urodzin, 19 dni przed planowanym terminem. Oceniono go na 9–10 punktów w skali Apgar, jednak z powodu nasilonej żółtaczki został w szpitalu o dwa dni dłużej ode mnie. Byliśmy szczęśliwi, kiedy został wypisany do domu. Cieszyliśmy się, że jest spokojny, że śpi w nocy. Ta idylla trwała krótko. Po dwóch tygodniach Francesco coraz częściej płakał, krzyczał, prężył się i wyginał do tyłu. Te nienaturalne odruchy były tak silne, że z trudem udawało się nam utrzymać go na rękach. Na początku myśleliśmy, że są to tylko niezwykle bolesne dziecięce kolki. Kiedy u Franciszka wystąpiły momenty utraty przytomności i jego buzia stawała się biała, a oczy nieruchome, wówczas zaczęliśmy zastanawiać się, czy wszystko jest w porządku z naszym synkiem.

Lekarze uważali, że nic złego się nie dzieje, że to normalne, że czasami takie objawy występują u dzieci. Argumentowali, że skoro synek rośnie i przybiera na wadze około 1200 g miesięcznie, nie mamy powodów do zmartwień.

Kiedy Francesco skończył dwa miesiące zauważyliśmy, że podczas prężenia pojawia się u niego wybrzuszenie w prawej pachwinie. Okazało się, że jest to przepuklina, którą trzeba bardzo szybko zoperować. Zabieg wykonano w szpitalu dziecięcym w Palidoro niedaleko Rzymu. Ucieszyliśmy się z usunięcia przepukliny, ale zmartwiliśmy, że po zabiegu synek stracił napięcie mięśniowe i przestał utrzymywać główkę.

W czasie pobytu w szpitalu, jedną z lekarek zaniepokoiło zachowanie Francesca. Zapytała czy to dziecko się uśmiecha. Wówczas pomyślałam – jak ma się uśmiechać, jeśli coś go boli – przecież on cierpi. Lekarka wpisała w karcie pacjenta, że podejrzewa zespół DiGeorge’a. Nie wierzyłam, że mój synek ma tę chorobę. Aby wyjaśnić sytuację, poszliśmy do kilku lekarzy. Ich zdania były podzielone.

Wykluczeniem, bądź potwierdzeniem choroby miało być badanie krwi (wykonanie testu Fish 22).

Okazało się, że Franciszkowi bardzo trudno pobrać krew i w związku z tym, zrezygnowano z badania. Lekarz powiedział, że według niego dziecku nic nie jest i żeby zaprzestać kolejnych testów.

Zadał nam nawet pytanie: „Czy państwo naprawdę uważają, że temu dziecku coś jest”? Byliśmy zdezorientowani, ale spokojniejsi. Nadal bacznie obserwowałam swojego synka. Zwracałam uwagę nawet na drobiazgi. Pewnego dnia zaniepokoiła mnie plamka na jego ciele. Pojechaliśmy na dyżur do szpitala w Rzymie. Badanie krwi wykazało, że Francesco jest odwodniony, mimo, że nie było tego widać. Lekarz dyżurny zdecydował o podłączeniu kroplówki z glukozą.





W trakcie jej podawania u synka wystąpił wytrzeszcz oczu i skłony. Pielęgniarka zorientowała się, że kroplówka jest podawana za szybko.

Miesiąc później znowu byłam z dzieckiem w szpitalu, gdyż w mojej ocenie zatrzymało się w rozwoju, a może nawet cofnęło. Wykonano EEG głowy, po którym zdecydowano o pozostawieniu mnie z synkiem w szpitalu na oddziale neurologii celem dalszej diagnostyki. Jednym z badań miało być badanie płynu mózgowo-rdzeniowego, jednak po obejrzeniu dziecka przez specjalistę od chorób metabolicznych, odstąpiono od wykonania badania. Lekarz zaproponował przeniesienie nas na swój oddział, ponieważ podejrzewał chorobę Menkesa. Poinformowano nas, że nie ma skutecznej metody leczenia tej choroby. Nie mogłam uwierzyć w taką diagnozę.

Dopytywałam się czy nie ma innych przyczyn niedoboru miedzi i ceruloplazminy, jak na przykład zespół złego wchłaniania. Na moją prośbę wykonano badania, które wykazały nietolerancję protein mleka krowiego, a wymaz z oczu i gardła – gronkowca złocistego oraz grzybicę.

W badaniach głowy (rezonansie magnetycznym i tomografii komputerowej) lekarze wykryli, że miesiąc wcześniej Francesco miał wylew podopajęczynówkowy. Skojarzyłam to z zachowaniem synka w trakcie podawania kroplówki. Powiedziano nam, że dziecko ma epilepsję, ponieważ nadal utrzymywały się skłony. W związku z podejrzeniem choroby Menkesa zalecono podawanie Sabrilu jako leku przeciwpadaczkowego oraz zastrzyków z miedzi. Franciszek źle reagował na Sabril, a po zastrzykach z miedzi wzrastało mu ciśnienie i pojawiały się odczyny alergiczne. Kiedy nadchodziła pora iniekcji, synek stawał się bardzo niespokojny. Problemy narastały, a ja czułam się coraz bardziej zmęczona, między innymi z powodu nieprzespanych nocy. W tej sytuacji zdecydowałam o przyjeździe do Polski, gdzie mogłam liczyć na pomoc i wsparcie moich rodziców.

Wszędzie szukałam ratunku dla mojego dziecka. Widziałam, że cierpi, dlatego po konsultacji ze specjalistami zrezygnowałam z podawania Sabrilu (z zachowaniem obowiązujących w tym

względnie wymogów) oraz z podawania zastrzyków z miedzi. Synek stał się spokojniejszy.

Badania genetyczne wydłużały się. W tym czasie uważając, by niczego nie przeoczyć i nie zaniedbać, odbyliśmy szereg wizyt u wybitnych polskich lekarzy (specjalistów z dziedziny genetyki, metabolizmu, neurologii, gastroenterologii, alergologii, pulmonologii, laryngologii i okulistyki), a także korzystaliśmy z medycyny niekonwencjonalnej, głównie z diety. Francesco był masowany i intensywnie rehabilitowany przez doświadczoną rehabilitantkę. Przez cały czas miałam nadzieję, że badania laboratoryjne nie potwierdzą postawionej diagnozy. Mam przecież starszego synka, który jest zdrowy, a w obydwu rodzinach nikt nie słyszał o takiej chorobie.

Nasze nadzieje na uratowanie Frania wzrosły, bowiem dzięki bezmlecznej, bezlaktozowej i bezglutenowej diecie zaczął nabierać sił. Wskutek masażu, rehabilitacji i akupresury udało się zlikwidować przeczulicę. Widoczne było również zmniejszenie bólu, ponieważ chłopiec zaczął interesować się otoczeniem i czasem uśmiechał się.

Bardzo ucieszyliśmy się, że udało się bezoperacyjnie zlikwidować obrzęk i wysiękowe zapalenie uszu, między innymi z pomocą „babicznych” metod. Były momenty, że nadzieja wracała, ale były też okresy bezsilności. W marcu 2012 r. z powodu obustronnego mięszowego zapalenia płuc synek przebywał w szpitalu przy ul. Niekańskiej w Warszawie. Od tego czasu coraz częściej pojawiały się nawracające gorączki, co znacznie utrudniało prowadzenie rehabilitacji.

W końcu 2011 r. otrzymaliśmy z włoskiego laboratorium oczekiwany wynik badań genetycznych, w którym stwierdzono u Frania mutację genu ATP7A. Wynik zawierał błędną datę urodzin Franciszka, dlatego w kwietniu 2012 r. przeprowadziliśmy badania sprawdzające w laboratorium Genomed w Warszawie. Niestety potwierdzono istnienie mutacji genu ATP7A. Jednocześnie poinformowano nas, że taka mutacja nie została dotychczas zarejestrowana w bazie danych dotyczącej tej choroby.

Mimo naszych nieustannych wysiłków w dążeniu do wyeliminowania bólu i cierpienia u dziecka, los okazał się niełaskawy. Latem 2012 r. pojawiły się skoki temperatury, która przekraczała niejednokrotnie 40°C. Zastosowanie antybiotyku zlikwidowało stan zapalny jamy ustnej i gardła, jednak wahania temperatury nadal się utrzymywały. Wystąpiły wyjątkowo silne napięcia mięśni i ścięgien, pojawiły się przeprosty w kolanach, skurcze w stopach, usztywnienie w biodrach, silne przykurcze w łokciach i dłoniach, zwłknięcie w prawym stawie biodrowym. Konsultacje u trzech wybitnych ortopedów nic nie wniosły w zakresie ustalenia przyczyn zaistniałego stanu, jak również leczenia synka.

Podanie Furaginy zmniejszyło i ustabilizowało temperaturę ciała Francesco. Badania diagnostyczne przeprowadzone na Oddziale Nefrologii i Pediatrii Szpitala Klinicznego przy ul. Marszałkowskiej w Warszawie wykazały istnienie dużych uchyłków w pęcherzu moczowym. Pragnę podkreślić nie tylko kompetencje, ale też wyjątkową życzliwość i troskę, jaką wykazali się lekarze i inni pracownicy tego szpitala.

Do Francesco uśmiechnęło się szczęście, gdy trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Gdyby nie pomoc i ogromne zaangażowanie pracowników Hospicjum, mój syn cierpiałby nadal. Udało się dobrać leki, dzięki którym czuje się zdecydowanie lepiej. Zabieg stomatologiczny również w bardzo dużym stopniu przyczynił się

do poprawy jakości i komfortu życia Frania. Już nie zaciska tak mocno piąstek i nie zagryza warg. Po roku pojawił się ponownie uśmiech na jego twarzy. Trudno jest znaleźć słowa, które wyraziłyby, jak bardzo jestem wdzięczna za wszystko, co zrobili dla mnie i moich dzieci. Dziękuję również wspomniałym lekarzom (wybitnym specjalistom) współpracującym z Hospicjum.

Dziękuję z całego serca wszystkim, którzy przejęli się losem mojego synka, a zwłaszcza moim rodzicom i siostrze, bez których nie dałabym rady. Dziękuję Bogu za starszego synka, który był i jest moją radością, sensem mojego życia i którego obecność dodaje mi sił.

Matkom, które są w podobnej do mojej sytuacji, polecam radę, którą sama dostałam „Nie traktuj go jak chorego, traktuj go jak normalne zdrowe dziecko - mów do niego i nie izoluj go”. Tak też robię.

Francesco ma silną intuicję, potrafi dać nam do zrozumienia swoim zachowaniem, co jest dla niego dobre, a co złe. Nieustannie walczy o życie, a mój tata nazwał go „Nieugiętym Wojownikiem”. Wszyscy usilnie wspieramy go w tej walce.

**Ewa Bajno-Gallo**  
**mama Francesco**  
**Francesco jes podopiecznym WHD**  
**od czerwca 2013 r**



z mamą





Nasi podopieczni

## Wiara, nadzieja, miłość

Szymonek jest naszym drugim dzieckiem. Nie chcieliśmy, aby nasz pierwszy syn Igorek był jedynakiem, więc gdy skończył trzy latka, zdecydowaliśmy, że przyszedł czas na drugie dziecko. Byliśmy już zahartowani i wiedzieliśmy, czego się spodziewać, myśleliśmy, że nic nas nie zaskoczy. Ciąża przebiegała prawidłowo, a my byliśmy bardzo szczęśliwi. Czternastego maja 2011 r. urodził się Szymonek. Dostał 10 pkt. w skali Apgar. Nasz synek tracił ciepłotę ciała i na jedną dobę trafił do inkubatora. Poza tym wszystko było w porządku.

Mijały tygodnie, Szymonek rozwijał się prawidłowo. W piątym miesiącu życia zaczął słabnąć. Dostaliśmy skierowanie do neurologa. Lekarz stwierdził, że Szymonek jest pulchny i leniwy i należy go rozruszać, więc zalecono rehabilitację. W naszej przychodni na rehabilitację trzeba czekać dwa miesiące, a nasz synek potrzebował jej natychmiast, więc zapisaliśmy się prywatnie. Po kilku wizytach rehabilitantka stwierdziła, że coś nieprawidłowego dzieje się z Szymonkiem i zasugerowała kolejną wizytę u neurologa. Zapisaliśmy się do dr. Tomasza Kmiecica. Wydawało mi się, że po zbadaniu mojego dziecka, wiedział

co mu dolega, ale mimo to zlecił dodatkowe badania. Lekarz, który wykonywał EMG stwierdził, że dr Kmiec miał rację i że nasz Szymuś cierpi na chorobę genetyczną. Z badania wyszłam bardzo zdenerwowana. Co to może być? Co dzieje się z naszym dzieckiem?

Na kolejnej konsultacji byliśmy u dr. Marii Jędrzejewskiej. Ona pierwsza powiedziała, że jest to prawdopodobnie SMA, czyli rdzeniowy zanik mięśni. Nie mogłam w to uwierzyć. Nasze dziecko nie wyzdrowieje. Byliśmy zdruzgotani. Dobrze, że jesteśmy dla siebie oparciem, bo dzięki temu przetrwaliśmy trudne chwile. Dowiedzieliśmy się, że tej choroby nie leczy się w żaden farmakologiczny sposób. Pozostaje tylko rehabilitacja, która może spowolnić rozwój choroby. Dwa tygodnie po postawieniu diagnozy, z powodu zapalenia płuc trafiliśmy do szpitala przy ulicy Niekłańskiej. Szymonek był w ciężkim stanie. Na szczęście poradził sobie i po dziesięciu dniach byliśmy w domu. Przez cały czas mieliśmy nadzieję, że diagnoza to pomyłka. Niestety, badania genetyczne potwierdziły chorobę. Zastanawialiśmy się, jak to możliwe, przecież w naszej rodzinie żadne dziecko nie chorowało na zanik mięśni. Przeszło mi nawet

*Wierzymy, że Bóg  
zdecyduje, jak długo  
Szymonek z nami będzie.  
Na razie staramy  
się cieszyć  
każdą wspólną chwilą,  
którą nam daje*



Szymon ze starszym bratem Igorem





przez myśl, że zamieniono nam dziecko przy porodzie. Badania genetyczne potwierdziły jednak, że jesteśmy nosicielami tego genu. Od tej pory, aby nie narażać Szymonka na infekcję, rehabilitacja była prowadzona w domu. W czasie ćwiczeń bardzo płakał, ale po jakimś czasie przyzwyczał się, a nawet polubił zajęcia z naszą rehabilitantką panią Ewą. Po dwóch miesiącach ponownie znaleźliśmy się w szpitalu z powodu zapalenia płuc. Przebywaliśmy tam prawie trzy tygodnie. Tym razem Szymuś też dzielnie zniósł chorobę.

Nadeszło lato, które bardzo miło wspominałyśmy, ponieważ w tym czasie nasze dzieci prawie nie chorowały. Niestety, wszystko, co dobre, szybko się kończy. W październiku, widząc, że rozwija się poważna infekcja, pojechaliśmy do CZD. Po wykonaniu zdjęcia RTG stwierdzono zapalenie płuc. Zostaliśmy w szpitalu kolejne dziesięć dni. Po ośmiu miesiącach czekania na wizytę, poszliśmy do genetyka dr. Marii Jędrzejewskiej. Bardzo przeżyłam tę wizytę, ponieważ dowiedzieliśmy się, że nie ma ratunku dla dzieci z tą chorobą. Dotychczasowe badania nie przynoszą żadnych rezultatów, nic nie da się zrobić.

Doktor poruszyła także bardzo ważną kwestię, mianowicie, że musimy zdecydować, czy chcemy, aby Szymonek był w przyszłości podłączony do respiratora. Aby ułatwić podjęcie tej decyzji, poleciła spotkanie z dr. Markiem Migdałem, który zajmuje się wspomaganiem oddechu. Doktor Migdał opowiedział, jak to wygląda z jego strony, a następnie zaproponował spotkanie z lekarzami z Hospicjum.

Decyzja, czy podłączyć dziecko do respiratora jest niezwykle trudna i do końca nigdy nie będziemy pewni, czy dobrze zdecydowaliśmy. Jak na razie postanowiliśmy, że nie będziemy

podłączać Szymusia do respiratora. Przekonała nas przede wszystkim dr Jędrzejewska mówiąc, że respirator nie zatrzyma rozwoju choroby. Są dzieci, które wentylowane respiratorem w ostatniej fazie życia nie mogą nawiązać kontaktu z otoczeniem żadnym gestem, nawet wyrazem twarzy. To musi być straszne. Nie chcieliśmy, aby nasz synek tak cierpiał. Ponadto starsze dzieci świadome swojej choroby, nie chcą, aby ich podłączano do respiratora.

Aby utwierdzić się w swojej decyzji, chcieliśmy jeszcze porozmawiać z lekarzem z Hospicjum. Umawiając się na spotkanie wspomnieliśmy, że u Szymonka zaczyna się infekcja. Następnego



z mamą





dnia przyjechała do nas dr Kasia z pielęgniarką Grażynką. Przywiozły asystor kaszlu. Byliśmy bardzo zaskoczeni, że urządzenie od razu pomogło Szymonkowi. Myśleliśmy, że to spotkanie będzie dotyczyło współpracy z Hospicjum w przyszłości, a tymczasem nasz synek otrzymał niezbędną pomoc. Cieszymy się, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zaopiekowało się Szymkiem. Nie spodziewaliśmy się aż takiej pomocy. Hospicjum zaopatrzyło nas w asystor kaszlu, ssak, koncentrator tlenu, filtr i jonizator powietrza, a także w leki

i suplementy diety. Ostatnio pomogli w zakupie specjalistycznego wózka dla Szymonka.

Odkąd jesteśmy pod opieką WHD, nasz synek nie przyjmuje antybiotyków. Jest silniejszy, co zapewne zawdzięcza m.in. specjalnie dla niego ułożonej diecie. Współpraca z Hospicjum daje nam poczucie bezpieczeństwa, już nie jesteśmy sami. Zawsze, z każdym problemem możemy zadzwonić do pielęgniarki, za co jesteśmy bardzo wdzięczni. Utwierdził się w decyzji, aby nie podłączać Szymonka do respiratora po przeczytaniu w Informatorze WHD artykułu, w którym nawet Watykan nie popiera takiej praktyki, uznając ją za uporczywą terapię. Wierzymy, że Bóg zdecyduje, jak długo Szymonek z nami będzie. Na razie staramy się cieszyć każdą wspólną chwilą, którą nam daje. Podobno rodziny chorych dzieci są wyróżnione przez Boga. Długo nie mogliśmy tego zrozumieć. Raczej doszukiwaliśmy się w tym kary, ale z biegiem czasu już tak nie myślimy. Człowiek zaczyna inaczej patrzeć na świat i dostrzega, co naprawdę w życiu jest ważne.

**Małgorzata Rudowska – mama Szymona**  
**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**  
**opiekuje się chłopcem od grudnia 2012 r.**





# MitsuManiaki Dzieciom

## MitsuManiaki

Klub MitsuManiaki to klub motoryzacyjny. Jak nazwa wskazuje, patronuje nam Mitsubishi Motors. Jednak niech to nie myli, ponieważ członkami klubu mogą również zostać osoby posiadające auta marek innych od Mitsubishi. Wystarczy być „maniakiem”. Istotą działalności klubu jest pomaganie osobom, które zamierzają kupić auta marki Mitsubishi, pomoc w znalezieniu odpowiedniego modelu, ale zwyczajnie też pomoc, gdy stanie się coś w trasie. Członkowie MM rozesłani są po całej Polsce, a przy dzisiejszych możliwościach komunikacji, zawsze można liczyć na pomoc życzliwego klubowicza.

## Akcja MitsuManiaki Dzieciom

Historia MM Dzieciom sięga właściwie dwóch lat wstecz, gdy założyciel Akcji – Patryk Schultz postanowił, że wykorzystując chęci wszystkich MitsuManiaków, zacznie spełniać marzenia nieuleczalnie chorych dzieci z hospicjów. Dlaczego taka akcja? Gdyż wg mnie takie dzieci potrzebują uśmiechu na twarzy i spełnienia swoich dziecięcych marzeń. Wiedzą, że same nie będą w stanie już ich spełnić, gdyż nie mają na to czasu. Dlatego Akcja MM Dzieciom ma za zadanie pomóc im, a że Klub MitsuManiaki zrzesza członków z całej Polski warto było wykorzystać taki potencjał. Tak właśnie powstała Akcja MitsuManiaki Dzieciom.

## Formy pomocy

Ideą Akcji MitsuManiaki Dzieciom była nie tylko pomoc, ale przede wszystkim uszczęśliwianie nieuleczalnie chorych dzieci. Wnoszenie uśmiechu na ich twarzyczki, a tym samym sprawianie, by zapomniały choć na chwilę o chorobie. Niemniej nasze MitsuManiakowe serduszka kierujemy także do domów dziecka. Pomoc przybiera różną formę, w zależności od możliwości. Niekiedy jest to zbiórka zabawek i słodczy. Czasami jakaś rodzina prosi o sprzęty do domu, komputer dla chorego dzieciaczka lub jego rodzeństwa. Nie zawsze są to rzeczy nowe, ale w stanie pozwalającym na spokojną ich eksploatację jeszcze przez długie lata.

Wśród osób, które pomagają, jest wielu MitsuManiaków, którzy chętnie dzielą się tym co mają. Często zdarza się, że na potrzeby danej akcji po prostu kupują, to co jest potrzebne. To wspaniałe, jak ludzie potrafią się jednoczyć w słusznej sprawie. Jednak, by akcję bardziej uwiarygodnić i rozpowszechnić, poszliśmy o krok dalej, zapraszając do współpracy znane osoby. Ponieważ klub jest iście motoryzacyjny, pierwszymi osobami były te związane z tą konkretną dziedziną. Można tutaj wymienić takie nazwiska jak: Rafał Jemielita, Jarosław Maznas, Robert Herba, Joanna Zientarska, Maciej Zientarski, Włodzimierz Zientarski, Klaudia Podkalicka, Joanna Madej, Małgorzata i Dariusz Żyła, Adam Małysz i wielu innych. Wspólnie z nami odwiedzają hospicja, domy dziecka, ale także domy chorych dzieciaczek,

*Dla MitsuManiaków  
ważna jest  
radość, że w ostatnich  
chwilach, to właśnie  
między innymi  
dzięki nim, chore dziecko  
jest szczęśliwe*



MitsuManiacy: Maciej Zientarski i Hubert Ciuruś składają подарowane Kasi meble

Kasia i Patryk Schultz



opowiadają o ciekawych aspektach ich zawodu, o przeżyciach i pasjach, rozpalając w nich isierkę nadziei na lepsze jutro. Innym sposobem pomocy jest licytacja koszulek z emblematem w postaci naszego serducha, logo Mitsubishi Motors oraz autografami znanych osób: dziennikarzy, sportowców, muzyków.

### Ulotne chwile

To niesamowite przeżycia, często bardzo trudne, kiedy wiesz, że dzieciaczek, który się do ciebie tuli, by zrobić zdjęcie, za chwilę odejdzie. Trudno to opisać. Jest też radość, że w ostatnich chwilach, to właśnie między innymi dzięki tobie, to dziecko jest szczęśliwe.

### Bartek

Siedemnastego kwietnia 2013 r. ekipa Mitsumaniaki Dzieciom w składzie – Rafał Jemielita i Patryk Schultz wraz z przedstawicielami Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci odwiedzili Bartusia, któremu wspólnie ze Szkołą Podstawową w Słomczynie sfinansowali specjalistyczny fotelik samochodowy. Bartuś wraz z rodzicami czekali już na nasz przyjazd. Rafał ma ogromne serce dla dzieci, co Bartuś od razu zauważył i bardzo często i szczerze się do niego uśmiechał. Jego radość i uśmiech to dowód na sens naszej Akcji.

### Kasia

Tego samego dnia ekipa Mitsumaniaki Dzieciom w trochę zmienionym składzie: Patryk Schultz, Maciej Zientarski i Hubert Ciuruś odwiedzili Kasię i jej rodzeństwo. Przekazaliśmy pomoc finansową oraz wymarzone uzupełnienie mebelków, a także dywan. Regalik został oficjalnie złożony przez

Maćka i Huberta. Kaśka wraz ze swoim wymarzoneym kotkiem Brooklyne'm przypatrywali się postępom prac. Dziewczynka z rodziną miała również przyjemność porozmawiać telefonicznie z kolejnym przyjacielem naszej akcji Rafałem Jemielitą, który opowiadał o swojej pracy i przygodach związanych z pracą w telewizji.

### Podziękowania

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do spełnienia kolejnych marzeń. Dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do sfinansowania Bartusiowi fotelika oraz Rafałowi za wspólne odwiedziny Bartusia, których chłopczyk i jego rodzice, szybko nie zapomną.

Dziękujemy wszystkim, którzy przyczynili się do spełnienia marzenia Kasi: Mitsubishi Motors Polska, Auto-Krak, Bodo Engemann, Mitsumaniakowi „Xylen” oraz innym Mitsumaniakom i osobom licytującym nasze produkty. Dziękujemy również naszym przyjaciołom – Maciejowi Zientarskiemu oraz Rafałowi Jemielicie za obecność i pomoc przy organizacji i przekazaniu prezentów!

**Ekipa Akcji Mitsumaniaki Dzieciom**  
**[www.mmdzieciom.pl](http://www.mmdzieciom.pl)**  
**<http://forum.mitsumaniaki.pl>**



# Wyjątkowy weekend

Dzięki uprzejmości Hotelu InterContinental Warsaw oraz Firmie Orange Polska, Młodzieżowa Grupa Wsparcia dla Rodzeństwa w Żałobie spędziła wyjątkowy weekend. Młodzież gościła w luksusowym Hotelu, z okien którego rozpościerał się przepiękny widok na panoramę Warszawy. Hotel oprócz zakwaterowania zapewnił atrakcje takie, jak wizyta w pijalni czekolady i na basenie, który znajduje się na 43 piętrze hotelu. Dzięki Orange Polska uczestnicy spotkania mogli obejrzeć „Mecz Przyjaźni” – Legia Warszawa vs Pogoń Szczecin z łoża VIP na stadionie Legii Warszawa przy ul. Łazienkowskiej. Wszystkim osobom, dzięki którym było możliwe spędzenie niezapomnianych chwil BARDZO DZIĘKUJEMY!

**Marta Kwaśniewska**  
**Mirosława Ślęzak**  
**Opiekunowie Grupy Wsparcia**

Dwudziestego kwietnia 2013 r. odbyło się, jak co miesiąc, kolejne spotkanie Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie. Tym razem mogliśmy przenocować w jednym z najlepszych warszawskich hoteli i zasmakować prawdziwego luksusu. Nie ukrywam, że było to dla mnie fantastyczne doświadczenie.

Po południu pojechaliśmy na Stadion Legii, gdzie z łoża VIP oglądaliśmy mecz Legia – Pogoń Szczecin. To także było niezapomniane przeżycie: wspólne kibicowanie, zdjęcia z piłkarzami Legii



Gosia Wołosiewicz

i atmosfera panująca na stadionie. To wszystko było niesamowitą przygodą, ale tak naprawdę najważniejszym punktem spotkania była dla mnie wspólna, wieczorna rozmowa. Kiedy wróciliśmy po meczu do hotelu, spotkaliśmy się w jednym pokoju, żeby przypomnieć sobie skąd się „tutaj” wzięliśmy. Przecież gdyby nie nasze rodzeństwo,

*... gdyby nie nasze  
rodzeństwo,  
nie mielibyśmy okazji  
poznać tak wspaniałych  
ludzi i przeżywać  
razem tylu pięknych  
chwil*



Kibice z WHD





przed Hotelem InterContinental

nie mielibyśmy okazji poznać tak wspaniałych ludzi i przeżywać razem tylu pięknych chwil. Jednym z tematów jakie poruszyliśmy, była sytuacja rodzeństwa dzieci, które niedługo odejdą. Zastanawialiśmy się, jak można im pomóc w tych najtrudniejszych chwilach. Z doświadczenia wiem, że kiedy odchodzi tak bliska osoba, nie ma się ochoty na kontakt z drugim człowiekiem. Wszystko staje się nieważne, jedyne czego się wtedy potrzebuje to samotność. Każdy z nas miał podobne przeżycia, dlatego ważne jest, że możemy wspólnie o tym porozmawiać i ta świadomość, że jest grupa ludzi, którzy Cię naprawdę rozumieją i na których zawsze możesz liczyć. Oczywiście nie każda nasza rozmowa

kręci się wokół smutnych wspomnień. Potrafimy także wspólnie bawić się i żartować. Myślę, że bez tej grupy wiele bym straciła. Nie potrafiłabym pogodzić się ze śmiercią mojej siostry i mówić otwarcie o jej chorobie i o naszym wspólnie spędzonym, choć bardzo krótkim czasie. Zawsze z niecierpliwością czekam na następne spotkanie Grupy Wsparcia. Po prostu bardzo lubię spędzać z tymi ludźmi czas. Wydaje mi się, że każde kolejne spotkanie kształtuje naszą wrażliwość i wzbogaca o nowe doświadczenia, a przede wszystkim zbliża nas do siebie.

**Gosia Woosiewicz**  
**Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie**



w jacuzzi na 43 piętrze Hotelu



# Wolontariusze Orange

Nie potrafimy leczyć, ale potrafimy i chcemy pomagać chorym dzieciom – tak mówią o sobie wolontariusze Orange, wspierający małych pacjentów przebywających pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jak podkreślają, największą nagrodą za ich wysiłki, są dziecięce uśmiechy. Dzieci, które znajdują się pod opieką WHD, są ciężko chore i muszą znosić wiele zabiegów medycznych, ale podobnie jak ich rówieśnicy, mają swoje marzenia. Tu wkraczają wolontariusze, którzy potrafią słuchać i robią wszystko, aby te marzenia spełnić.

Ogromną radość 14-letniej Ani sprawił podarowany jej przez wolontariuszy Orange, upragniony iPad. Jej marzenie udało się spełnić w październiku ubiegłego roku. Dużą rolę w tej akcji odegrał czas, gdyż Ania z każdym dniem stawała się coraz słabsza, i coraz dłużej spała po lekach. Jak przyznali sami wolontariusze, całe przedsięwzięcie związane z pozyskaniem i podarowaniem tableta udało się przeprowadzić dzięki sieci życzliwych i ofiarnych osób. Niestety, okazało się, że życzenie Ani spełniło się niemal w ostatniej chwili. Za uśmiech tak chorego dziecka można oddać wszystko – powiedziała Sylwia, jedna z wolontariuszek zaangażowanych w pomoc WHD.

Od tego wydarzenia rozpoczęła się bliższa współpraca wolontariuszy Orange z Hospicjum. Dzieci, które są pod opieką tej instytucji, są leczone w domach. Szansą na zapomnienie o zabiegach medycznych jest słuchanie bajek. W ramach akcji „Zostań Mikołajem” wolontariusze Orange postanowili podarować podopiecznym Hospicjum płyty CD z bajkami, opowiadaniem oraz



Kuba - brat podopiecznego WHD - Łukasza

muzyką. Nagrania swoim pozytywnym przekazem miały przynieść radość i ulgę małym pacjentom i ich rodzinom.

Równie ważne jak pomoc chorym dzieciom, jest wsparcie ich rodzin w czasie choroby i po śmierci. Hospicjum organizuje weekendowe spotkania Grupy Wsparcia Rodzeństwa i Grup Wsparcia w Żałobie. Celem spotkań jest pomoc w przetrwaniu trudnego okresu choroby dziecka i żałoby po jego odejściu. Wolontariusze Orange

*Dla wolontariuszy największą nagrodą za ich wysiłki są dziecięce uśmiechy*



Dziecięcia eskorta: drugi z lewej Michał (chłopiec ze spotu i plakatu "1% dla WHD"), trzeci z lewej Kuba (brat podopiecznego WHD - Łukasza), pierwsza z prawej Zuzia (dziewczynka ze spotu "1% dla WHD")

postanowili aktywnie włączyć się w te działania, pomagając w ich organizacji. Dzięki nim, tegoroczne marcowe spotkanie rozpoczęło się udziałem rodzeństwa podopiecznych Hospicjum i ich rodzin w meczu reprezentacji Polski z Ukrainą.

Wolontariusze oraz Orange Polska, który jest sponsorem głównym reprezentacji Polski, starają się, aby świat chorych dzieci choć na chwilę stał się radośniejszy i bardziej przyjazny. Udało się to także przed meczem Polska – San Marino, który odbywał się na Stadionie Narodowym w Warszawie w ramach piłkarskich eliminacji do Mistrzostw Świata Brazylia 2014. Troje dzieci związanych z WHD (brat podopiecznego hospicjum, chłopiec i dziewczynka ze spotu „1% dla WHD”) weszło w skład honorowej eskorty dziecięcej wprowadzającej zawodników na murawę.

Stojąc na środku boiska, dzieci mogły wraz z 40 tysiącami kibiców, zaśpiewać hymn narodowy. Potem wraz z rodzicami dzieci obejrzały zwycięski mecz polskiej reprezentacji, a na pamiątkę otrzymały stroje reprezentacji.

Niezwykłą sportową przygodę przeżyła młodzież z Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie, która uczestniczyła w meczu Legii Warszawa z Pogonią Szczecin. Młodzi ludzie oglądali rozgrywki w wyjątkowych warunkach, zwykle zarezerwowanych dla VIP-ów. Zarząd Orange Polska udostępnił im na czas meczu łóżę Orange. Miny ochroniarzy widzących małych widzów przechodzących przez bramki przeznaczone dla VIP-ów – bezcenne.

Jako grono osób pracujących w Orange Polska postanowiliśmy zaangażować się w stałą pomoc dzieciom, które wymagają opieki hospicyjnej. Jesteśmy w kontakcie z WHD i będziemy starali się pomagać przy każdej nadarzającej się okazji – zadeklarował Andrzej, wolontariusz Orange. Wolontariusze chcą pozostać anonimowi. Jak zapewniają, ich praca ma służyć dawaniu radości małym pacjentom.

**Maria Piechocka**  
**Orange Polska**



Mama i siostry podopiecznego WHD - Dominika, kibicują reprezentacji Polski

### **Nic się nie stało, Polacy nic się nie stało!**

Mecz Polska – Ukraina, który odbył się 22 marca w Warszawie, był wielkim wydarzeniem dla fanów piłki nożnej. Miał znaczenie w eliminacjach do Mistrzostw Świata w 2014 r., ale na szczęście nie był decydujący. Dla mnie natomiast samo bycie na Stadionie Narodowym wśród ludzi ubranych w biało-czerwone-barwy, wykrzykujących dopingujące hasła, było niezapomnianym przeżyciem. Wynik (1:3) może nie był satysfakcjonujący, ale możliwość zobaczenia zmagania naszych piłkarzy bezpośrednio z trybun, była wyjątkowym i niepowtarzalnym doświadczeniem. Nigdy nie interesowałam się piłką nożną, była to domena mężczyzn w naszej rodzinie, jednak ten mecz kompletnie zmienił moje nastawienie do tego sportu. Przyczyn było wiele: wspaniała oprawa, atmosfera pełna radosnego napięcia, duże nadzieje i niespotykane poczucie jedności i wspólnoty. Widok ze Stadionu był zupełnie

inny niż w telewizji. Mogłam zobaczyć wszystkich zawodników, a emocje które potęgował tłum, silnie wpływały na każdego, kto znalazł się na Stadionie. Okrzyki dopingujące naszą drużynę, oburzenie, gdy polski zawodnik został sfaulowany, czy wybuch niepokonanej euforii, kiedy Łukasz Piszczek strzelił gola powodowały, że każdy z nas czuł się aktywnym uczestnikiem tego meczu i nawet mróz nie był wtedy dokuczliwy. Rozentuzjasmowani kibice musieli ugasić zapędy i powściągnąć swój optymizm co do wyniku meczu, a porażka Polaków... no cóż – w grupie mniej boli.

*Bardzo dziękuję za umożliwienie mi przeżycia tak pasjonującego wydarzenia sportowego, doświadczenia emocji i zobaczenia na żywo naszych narodowych piłkarzy.*

**Marzena Barcińska,**  
**siostra Kasi – podopiecznej Warszawskiego**  
**Hospicjum dla Dzieci**



# Intensywnie spędzony dzień

W marcu odbyło się kolejne spotkanie Grupy Wsparcia Rodzeństwa pacjentów WHD. Tym razem w większości znaleźli się nowi członkowie naszej grupy, więc nikt nie czuł się osamotniony. Po intensywnie spędzonym dniu, dzieci i młodzież rozmawiali z nami o swoim chorym rodzeństwie i o obawach związanych z dołączeniem do grupy. Byli pozytywnie zaskoczeni atmosferą spotkania, ponieważ myśleli, że będziemy ich nakłaniać do zwierzeń, natomiast my zaznaczyliśmy na początku, że każdy powie to, co będzie chciał. Największą nagrodą dla mnie jako opiekuna, były pytania o termin kolejnego spotkania.

**Małgorzata Klimkiewicz**  
**Opiekun Grupy Wsparcia Rodzeństwa**

Nazywam się Marlena Borowa, mam 17 lat i chodzę do pierwszej klasy liceum ogólnokształcącego. Mam dwie młodsze siostry i brata Dominika. Mój brat jest kochanym dzieckiem, oddałabym za niego wszystko. Dominik ma porażenie mózgowe i padaczkę. Z tego powodu trafił pod opiekę Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pracują tam fantastyczni ludzie oddani swojej pracy. Opiekują się nie tylko chorymi dziećmi, ale także ich rodzinami.

Hospicjum organizuje spotkania Grupy Wsparcia Rodzeństwa dzieci, które są aktualnie pod opieką. Kiedy dowiedziałam się o tym, postanowiłam pojechać wspólnie z siostrami. Na początku bałam się, ponieważ nie wiedziałam, czy członkowie grupy mnie zaakceptują. W dniach 23-24 marca br. uczestniczyłam w moim pierwszym spotkaniu Grupy Wsparcia Rodzeństwa. Opiekunkami były pani Gosia i pani Grażyna – bardzo pogodne osoby. Po zakwaterowaniu w hotelu i zapoznaniu się, ruszyliśmy na kręgle. Potem był czas na obiad i kino. Wieczorem po kolacji zorganizowano spotkanie. Dowiedziałam się na jakie choroby cierpi rodzeństwo kolegów z grupy. Dzięki temu uświadomiłam sobie, że jest wiele osób, które przeżywają to co ja. Następnego dnia zwiedziliśmy Stare Miasto i uczestniczyliśmy we Mszy św. z racji Palmowej Niedzieli. Wszyscy bardzo się zżyliśmy ze sobą i ciężko było nam się rozstać. Takie spotkania są bardzo potrzebne, ponieważ pomagają w oderwaniu się od trudnej codzienności. Ponadto dużo można się na nich dowiedzieć i otrzymać wielkie wsparcie. Było świetnie!

**Marlena Borowa**

*Dzięki Grupie Wsparcia  
uświadomiłam sobie,  
że jest wiele osób,  
które przeżywają  
to co ja*

Grupa Wsparcia dla Rodzeństwa





Podopieczni zaprzyjaźnionych hospicjów

## Wyprawa po lepsze jutro

Mia, nazywana przez nas Miśką ma 4 latka. Od urodzenia choruje na bardzo rzadką chorobę metaboliczną (niedobór kofaktora molibdenowego typu B), która powoduje wyniszczanie mózgu. Wyobraźmy sobie kostkę żółtego sera z dziurami, tak właśnie wygląda mózg naszego dziecka. Miśka nie siedzi, nie mówi, ma uszkodzony pień mózgu, więc ma problemy ze wszystkim. W Polsce jest jedynym dzieckiem z takim schorzeniem i być może jedynym w Europie. Dotychczas naszym największym zmartwieniem był brak możliwości nakarmienia córeczki. Z roku na rok przybywało dolegliwości związanych z degradacją mózgu. Wydzielina z buzi była tak obfita, że przełknięcie pokarmu, często kończyło się kaszlem albo wymiotami. Był to dramatyczny widok. Nie ma nic gorszego, niż widok głodnego dziecka, którego nie można nakarmić. Założenie sondy było niemożliwe, ponieważ mała czując rurkę w przełyku, kasłała i zwracała sondę.

Dzięki Fundacji Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci, pod opieką którego Misia jest już 3,5 roku, udało się załatwić bardzo szybkie przyjęcie dziecka na oddział gastrologii w szczecińskiej klinice, w celu założenia PEG. Jest to rurka, przez

którą karmi się dziecko bezpośrednio do żołądka. Bardzo się ucieszyliśmy, że dziecko nie będzie głodne i że będzie przybierać na wadze. Wraz z pracownikami Hospicjum mieliśmy nadzieję, że brak doustnego karmienia rozwiąże problem nadmiernej wydzieliny i śliny, jednak tak się nie stało. Zastanawialiśmy się wspólnie, jak pomóc Misi. Wprowadziliśmy inhalacje, oklepywania, wibrator logopedyczny, ale nie było żadnego efektu. Któregoś dnia przeczytałam na forum internetowym o ostrzykiwaniu ślinianek botuliną. Powiedziałam o tym naszej fantastycznej i niezawodnej pielęgniarce hospicyjnej pani Reni, która skontaktowała się z lekarzami i tak z całym zespołem rozpoczęliśmy poszukiwania specjalisty, który przeprowadzi taki zabieg. Nie znaleźliśmy w Szczecinie nikogo, kto podjąłby się ostrzyknięcia naszego dziecka.

Dzwoniliśmy do lekarzy plastyków, stomatologów, logopedów. Nie każdy wiedział, o co pytamy. Wtedy z pomocą przyszło po raz kolejny Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci. Ekipa Hospicjum skontaktowała się z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, aby dowiedzieć się czy w Warszawie nam pomogą. Odpowiedź była natychmiastowa, ustalono

*Nie ma nic gorszego,  
niż widok głodnego  
dziecka, którego  
nie można nakarmić*





domowy biwak z najbliższymi



termin wizyty. W Szczecinie pomagały nam pani Renia i pani Ewa wraz z dr. Grażyną, w Warszawie pani Jola Słodownik z dr. Arturem Januszańcem. Pozostała jeszcze kwestia dojazdu. Tym razem pomogła firma PLL LOT, która zapłaciła za bilet lotniczy dla podopiecznego Hospicjum i opiekuna.

zabieg ostrzyknięcia  
ślinianek botuliną



Siódmy maja br. o godzinie 5.30, dzień wylotu ze Szczecina. Denerwowaliśmy się podróżą i tym, jak Misia zniesie lot i zabieg. Rankiem po godzinie 7, dotarliśmy na miejsce. Byliśmy mile zaskoczeni przytulnym wnętrzem oraz przyjaznym przyjęciem ze strony pracowników WHD. Uśmiech nie schodził z ich twarzy. Dbali o nas, przedstawiali się i ten właśnie klimat sprawił, że czuliśmy się bezpiecznie i obawy związane z ostrzyknięciem gdzieś zniknęły. Cały zabieg trwał 15-20 minut, pracownicy współpracowali ze sobą, pielęgniarki, lekarz i uśmiechnięta rehabilitantka. Godzinę po ostrzyknięciu mogliśmy wracać do domu z nadzieją na lepsze jutro. Na efekty trzeba poczekać ok 2 tygodni. Wierzimy, że będzie dobrze, że ten zabieg zmieni trochę nasze życie i poprawi komfort życia Miśki, naszej ukochanej córeczki. Ona na to zasługuje, bo co dzień pokazuje nam całą sobą jak żyć, wyznacza cele i wartości. Jej i nasze życie nie wyglądałoby tak, gdyby nie pomoc wielu ludzi. Chcę podziękować z całego serca mojej rodzinie, przyjaciołom, pracownikom hospicyjnym zarówno tym szczecińskim, jak i tym warszawskim oraz wszystkim, dla których choroba Mii nie jest problemem. Dziękuję za wiarę w nas i w to, co robimy. Hospicjum nie jest wyrokiem tylko szansą na życie.

**Olga – mama Misi**

Po dwóch tygodniach od zabiegu ostrzyknięcia ślinianek botuliną objawy obfitego ślinotoku częściowo ustąpiły.

**Jolanta Słodownik  
pielęgniarka WHD**



# Sprawiacie, że ludzie stają się lepszymi

W naszej szkole Samorząd Uczniowski przeprowadza akcje charytatywne, m.in. na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Każdego roku organizujemy kilkudniowe „Festyny Zdrowej Żywności”, z których dochód jest przeznaczany na potrzeby podopiecznych Hospicjum. Przedsięwzięcie cieszy się ogromnym powodzeniem, ponieważ angażuje całą społeczność szkolną: uczniów, rodziców, wychowawców i pracowników szkoły. Propagujemy ideę wolontariatu, wykonujemy gazetki ściennie informujące o działalności Hospicjum, wystawiamy plakaty reklamowe i „Informatory” Fundacji WHD. Pogłębiany i szerzymy wiedzę na temat Fundacji, problemów i potrzeb jej podopiecznych, zakresu prac wolontariuszy. W ramach obchodów „Dnia Wolontariusza” nasza klasa zaprosiła wyjątkowego gościa, pracownika WHD, panią Agnieszkę Chmiel-Baranowską. Pani psycholog przybliżyła nam sytuację chorych dzieci i ich potrzeby. Poznaliśmy wiele wzruszających historii o życiu naszych rówieśników i zrozumieliśmy, dlaczego warto pomagać. Wolontariat kształtuje w nas cenne cechy charakteru na całe życie.

**Uczniowie klasy Vd Szkoły Podstawowej nr 7  
w Legionowie**

Drodzy Przyjaciele!

Bardzo nas cieszy, że możemy Wam pomagać, ponieważ robimy to z potrzeby serca. Pragniemy, aby nasze działania obudziły wrażliwość innych ludzi. Mamy nadzieję, że zobaczą w Was to, co my widzimy. Staramy się zmienić tych, którzy na słowo „hospicjum” reagują strachem i ucieczką. Chcemy pokazać, że można inaczej. W wyobraźni każdego przeciętnego nastolatka ciężka choroba to wyrok i kres wszystkiego. Tymczasem zagłębiając się w Wasze historie odkrywamy, że tak nie jest. Macie w sobie tyle radości i siły, chęci do życia. Podejmujecie wyzwania, spełniamie swoje marzenia, cieszycie się nawet z najmniejszych drobiazgów. Sprawiacie, że inni ludzie stają się lepszymi. Jesteśmy osobami wierzącymi, ale nasza wiara jest jeszcze niedojrzała, jeśli drobne niepowodzenie jest w naszych oczach wielką porażką. Wielu z Was zaufało Bogu i dzięki temu zyskało ogromną siłę i mimo przeciwności losu, idzie przez życie z uśmiechem. Właśnie tego chcemy się od Was uczyć. Czasami zbyt daleko szukamy wzorów do naśladowania. Imponują nam znani aktorzy, piosenkarze i celebryci, a tymczasem wzorem dla nas, a nawet autorytetem, mogą być nastolatko- wie tacy jak Wy.

Dziękujemy, że pomogliście nam spojrzeć na życie z innej perspektywy i uczucie nas cieszyć się każdym dniem.

**Natalia Raczyńska  
uczennica klasy Vd, Szkoły Podstawowej nr 7  
w Legionowie**

*Staramy się zmienić tych,  
którzy na słowo  
„hospicjum” reagują  
strachem i ucieczką*





W barwach Hospicjum

# IX Mistrzostwa Polski Lekarzy w Pływaniu

W Dębicy w dniach 18-20 kwietnia 2013 r. odbyły się IX Mistrzostwa Polski Lekarzy w Pływaniu. Organizatorami zawodów jest dwóch lekarzy z Dębicy: dr Janusz Bieniasz i dr Lesław Ciepiela. W zawodach bierze udział elita lekarzy-pływaków (byłych zawodników i obecnych mastersów), ale

także lekarze-amatorzy pływania, którzy pomimo gorszych rekordów, podejmują sportową walkę. Rywalizacja jest zacięta, ale po wyjściu z wody zachowujemy się po przyjacielsku.

*Rywalizacja jest zacięta,  
ale po wyjściu z wody  
zachowujemy się  
po przyjacielsku*



To zdjęcie dobrze oddaje atmosferę zawodów. Od lewej prof. Andrzej Maciejczak, dr Tomasz Dangel i dr Grzegorz Stanek (najlepszy zawodnik w klasyfikacji indywidualnej). Nie są to sztuczne uśmiechy „do zdjęcia”, ale prawdziwa radość ze sportowej walki i bardzo serdecznych, koleżeńskich relacji.



Gdy kobieta pokonuje 100 m delfinem, wielu mężczyzn patrzy z niedowierzaniem i bardzo aktywnie kibicuje. Na zdjęciu dr Joanna Dangel w tej konkurencji.





*Startuję ze słupka nr 6. Opanowanie prawidłowej techniki startu jest bardzo trudne. Na treningach trzeba powtarzać to wielokrotnie pod okiem trenera, ucząc się każdego elementu osobno, a potem składając je razem. Po komendzie „na miejsca” nie można drgnąć, inaczej jest falstart i dyskwalifikacja. Trzeba wyczuć sędziego, żeby reakcja startowa nie była spóźniona. Do wody należy wejść z jak najmniejszym rozpryskiem i zachować pozycję hydrodynamiczną. A potem... to już tylko pływanie.*



*Chwila przed rozpoczęciem sztafety mieszanej 4 x 50 m stylem dowolnym. Będziemy startowali z Joanną na torze 2 w drużynie Okręgowej Izby Lekarskiej w Warszawie. W środku w białym czepku dr Andrzej Pasieczny – świetny pływak i fotograf.*





*Zdobycie złotego medalu – to spełnienie marzeń i uwieńczenie przygotowań. Joanna po dekoracji za zwycięstwo w stylu klasycznym – dumna i szczęśliwa.*



*Ja cieszę się medalem brązowym... chociaż zawsze pozostaje pytanie, czy nie można było popłynąć trochę szybciej. Dominatorem w naszej grupie był dr Krzysztof Kawecki, który wygrywał wszystkie wyścigi. Był na tyle uprzejmy, że nie zdublował mnie w wyścigu na 1500 m stylem dowolnym (za co mu bardzo dziękuję).*

Na zawodach reprezentowaliśmy z Joanną Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i oczywiście naszą Izbę Lekarską. Mieliśmy bardzo wymagających przeciwników. Joanna konkurowała z dr. Ewą Zimną-Walendzik, zajmując ostatecznie 5 miejsce w klasyfikacji indywidualnej (na 22 panie), a ja z prof. Tomaszem Rechbergerem, zajmując 15 miejsce w klasyfikacji indywidualnej mężczyzn (na 30 panów). Joanna zdobyła dwa złote medale na 50 i 100 m stylem klasycznym; ja dwa srebrne na 400 i 1500 m stylem dowolnym. W innych startach było nieco słabiej.

Ponadto Joanna zasłużyła na trzeci złoty medal – za swój wykład „Rola kardiologa dziecięcego w kwalifikacji, młodzieży do uprawiania sportu” wygłoszony podczas konferencji naukowej, towarzyszącej zawodom. Byłem z niej bardzo dumny.

A jednak zdobyłem jeden złoty medal – w sztafecie 4 x 100 m stylem dowolnym w drużynie Izby Lekarskiej w Warszawie. Zawdzięczam go oczywiście kolegom z drużyny – dr. Jerzemu Leszczyńskiemu, dr. Krzysztofowi Kaweckiemu i dr. Adamowi Ostrzyckiemu. Okręgowa Izba Lekarska w Warszawie, w klasyfikacji drużynowej, zajęła II miejsce. Wygrali drużynowo koledzy z Łodzi.

Moim największym przeżyciem podczas zawodów w Dębicy był udział w Memoriale upamiętniającym naszego kolegę śp. dr. Krzysztofa Kazimierczaka. Przepląnąłem dla niego 1500 m (czego wcześniej nie planowaliśmy z moim trenerem). To był wyjątkowy wyścig. Miałem też okazję poznać jego żonę i syna.

Dziękujemy naszemu trenerowi – Łukaszowi Drzewińskiemu z Legii Warszawa – za przygotowanie do mistrzostw. Dziękujemy naszemu przyjacielowi, dr. Andrzejowi Pasiecznemu za piękne zdjęcia.

**Tomasz Dangel**  
**lekarz WHD**

## Poradnia **USG „AGATOWA”**



- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia prenatalna – ECHO płodu
- Kardiologia dziecięca
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych

Poradnia USG Agatowa,  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 22 679 32 00, 504 144 140  
[www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl), e-mail: [poradniaUSG@usgecho4d.pl](mailto:poradniaUSG@usgecho4d.pl)

**Stanęliście Państwo w obliczu trudnej decyzji:  
usunąć ciążę czy ją utrzymać?**

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
niesie pomoc rodzinom w sytuacji  
niepomyślnej diagnozy u ich nienarodzonego dziecka.**

Jeśli nie jesteście Państwo pewni co zrobić  
i chcielibyście przedyskutować wszystkie  
za i przeciw każdej z opcji, możecie umówić się  
na spotkanie z doświadczonym psychologiem.

Aby umówić się na bezpłatną konsultację  
psychologa, prosimy o kontakt  
pod numerem tel.: 509 797 324, 226 781 611



## **UŚMIECH MALUCHA**

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

**zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)  
email: [usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl)  
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

### **Wypożyczalnia sprzętu**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwo-dleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



## **Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**

### **ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO**



ul. Agatowa 10,  
03-680 Warszawa  
tel: 22 678 16 11, 678 17 11  
fax: 22 678 99 32  
email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
<http://www.hospicjum.waw.pl>

#### **Konta bankowe:**

Pekao S.A.  
VI/Oddz. – Warszawa  
33124010821111000004282080

konto dewizowe:  
72124010821787000004282110  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

#### **NIP**

524-24-18-504

#### **KRS**

0000097123

#### **Informator redagują:**

Tomasz Dangel  
Małgorzata Klimkiewicz  
Marta Kwaśniewska  
Wojciech Marciniak

#### **Skład:**

Radosław Bućko  
Wojciech Marciniak

#### **Nakład:**

10 000 egz.  
ISSN 1898 – 4282

#### **Druk:**

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76  
05-080 Izabelin-Mościska  
tel: 22 752 28 23  
fax: 22 752 20 14