



# hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 3 (65) wrzesień 2013 r.

## WHD to nasza druga rodzina

– nie wiedzieliśmy, że istnieje instytucja,  
która może nam aż tak pomóc

*Historia Ewelinki str 8-10*



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

Do 22 sierpnia 2013 r.  
na konto naszej Fundacji  
wpłynęła kwota

**3 320 874 zł**



# Tą miłością będziemy otoczeni już zawsze

Nasza historia zaczyna się tak jak tysiące innych. Niestety tylko zaczyna. Siódmego listopada 2012 r. po ciężkim porodzie zakończonym cesarskim cięciem, przyszedł na świat nasz ukochany synek Antoś.

Ten dzień był najszczęśliwszym dniem w naszym życiu. Wszystko w domu było gotowe na przywitanie Antosia: łóżeczko, huśtawka, szafa pełna ubranek. Następnego dnia po porodzie lekarz, który badał naszego synka, bardzo się zaniepokoił, ponieważ Antoś nie miał żadnych odruchów – nie ruszał rączkami, nóżkami ani główką. Pani doktor stwierdziła, że mały jest jeszcze w szoku okołoporodowym. Niestety obchód wieczorny i badanie pediatry potwierdziło, że coś jest nie w porządku. Nasze szczęście w sekundę zamieniło się w ogromny strach i cierpienie. Otrzymaaliśmy informację, że Antka trzeba przewieźć do CZD na dalszą diagnostykę, bo szpital nie ma możliwości przeprowadzenia takich badań. Łudziliśmy się, że to szok poporodowy, że rehabilitacja pomoże i Antoś będzie zdrowy. Nie dopuszczaliśmy myśli, że może być inaczej. Po trzytygodniowych codziennych badaniach w CZD, zostaliśmy wypisani bez diagnozy. Dziecko zostało bardzo szczegółowo zbadane, jednak nie udało się niczego ustalić. Ostatniego dnia Antosiowi pobrano krew na badanie genetyczne w kierunku SMA – rdzeniowego



zaniku mięśni. Usłyszeliśmy, że to badanie ma na celu wykluczenie, że nasz synek jest chory.

*Cztery miesiące  
spędzone pod opieką  
Hospicjum to był trudny,  
ale również  
cudowny czas*





Wyszliśmy do domu pod koniec listopada i mimo tego, że prawie codziennie jeździliśmy z Antosiem na rehabilitację, przez 3 kolejne tygodnie żyliśmy jak zwyczajna, szczęśliwa rodzina. Przez cały czas nie przeszła nam przez głowę myśl, że synek jest tak poważnie chory. Tuż przed świętami dowiedzieliśmy się, że są już wyniki badań i musimy pojechać do CZD. Tego dnia nasze życie legło w gruzach. Wyniki wyszły pozytywne – Antoś cierpi na SMA o najgorszym rokowaniu. Kilka dni później udało nam się umówić na wizytę w poradni genetycznej CZD. Termin konsultacji wyznaczono na połowę stycznia, więc musielibyśmy czekać 2 tygodnie, zanim dowiedzielibyśmy się czegośkolwiek o chorobie synka. Wprawdzie Internet jest ogromnym źródłem informacji, ale nie chcieliśmy w tak ważnej sprawie się o niego opierać.

Od Pani doktor w poradni usłyszeliśmy, że nasz synek nie dożyje 2 roku życia. Nie da się opisać tego, co wówczas czuliśmy. Przrzekliśmy sobie, że nasz wspólny czas wykorzystamy co do sekundy. Wróciliśmy do domu do naszego małego Skarbka i postanowiliśmy, że nie będziemy płakać, ani żałować się, tylko damy z siebie wszystko, żeby było mu z nami jak najlepiej. Nadeszło Boże Narodzenie – najsmutniejsze, a zarazem najpiękniejsze święta w naszym życiu. Kilka dni później Antoś jadł coraz mniej. Myśleliśmy, że ma problemy z brzuszkiem jak niemowlęta. W Nowy Rok pojechaliśmy do szpitala przy ulicy Niekłańskiej, gdzie zaproponowano nam hospitalizację Antosia na oddziale pediatrycznym. Byliśmy zmuszeni odmówić, ponieważ nie było wolnych izolatek, a dla naszego dziecka infekcja przy jego bardzo niskiej odporności, mogła oznaczać śmierć. Kolejny raz zostaliśmy zostawieni sami sobie. Byliśmy tylko parą młodych niedoświadczonych rodziców z nieuleczalnie chorym dzieckiem na



Antoś z tatą

rękach i szukaliśmy pomocy. Oczywiście nie możemy powiedzieć, że szpital pomocy odmówił, bo przecież zaproponowali hospitalizację, a to my odmówiliśmy. Następnego dnia udało nam się dostać na oddział gastroenterologii w CZD. Pierwszy raz ktoś naprawdę się nami zajął. Doktor Rybak, która się nami opiekowała, zrobiła Antosiowi wszystkie badania. Okazało się, że Antoś przestał jeść bo powoli zanikały jego mięśnie. Zdecydowaliśmy się na założenie synkowi sondy żołądkowej. Pani Doktor umówiła nas na wszelkie możliwe konsultacje z dr Tomaszem Kmiecikiem – neurologiem, z dr Markiem Migdałem – specjalistą od wentylacji domowej. Dr Migdał opowiedział



z mamą



nam jak może wyglądać opieka jeśli zdecydujemy się na podłączenie Antosia do respiratora. Od lekarzy otrzymaliśmy również informację o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Tak jak każdemu, kto nie miał styczności z hospicjum, sama nazwa kojarzyła nam się bardzo źle. Po kilku nieprzespanych nocach przy łóżeczku Antosia, podjęliśmy decyzję, że zabieramy naszego synka do domu i przechodzimy pod opiekę Hospicjum. Z upływem czasu wiemy, że to była jedyna słuszna decyzja. Po powrocie do domu odwiedzili nas pracownicy Hospicjum: pielęgniarka Jola, pielęgniarz Maciek – nasz opiekun i Robert – rehabilitant. Przywieźli ze sobą sprzęt niezbędny Antosiovi (asystor kaszlu, ssak, koncentrator tlenu) i wszystko nam wytłumaczyli. Na początku nie mogłam się przemóc, żeby zaakceptować opiekę Hospicjum, ale z czasem Maciek stał się nam bardzo bliski i cieszyliśmy się,



kiedy on bądź inni pracownicy (dr Kasia, Robert czy pani Agnieszka) nas odwiedzali. Kapelan WHD ksiądz Wojtek, udzielił w domu chrztu naszemu synkowi. Niespełna 4 miesiące spędzone pod opieką Hospicjum to był trudny, ale również cudowny czas. Bez szpitalnej sali, bez igieł, strzykawek. Byliśmy wszyscy razem w domu. Mama, tata i Antoś. Była babcia, dziadek, ciocia oraz cała rodzina, która kochała go bezgranicznie. Antoś o tym wiedział, zresztą On wiedział wszystko. Jego mądre oczy i uśmiech zawsze dodawały nam sił do walki z okrutną chorobą. Z dnia na dzień był coraz słabszy, coraz częściej potrzebował tlenu, aż pewnej nocy nie obudził nas na karmienie. Odszedł po cichutku, mając niecałe sześć miesięcy.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci było dla nas nieocenioną pomocą od początku do końca zbyt krótkiego życia naszego synka. Kochani, z całego serca bardzo Wam wszystkim dziękujemy. Maćku, Tobie dziękujemy szczególnie – za wszystko. Bez Waszej pomocy i pomocy bliskich nie dalibyśmy rady.



#### **Antosiu,**

*Każda chwila spędzona z Tobą była bezcenna i niepowtarzalna, a każdy Twój uśmiech był najwspanialszą nagrodą za każdą nieprzespaną noc. Nie czuliśmy zmęczenia, to Ty dawałeś nam siłę. Mimo, że byłeś taki malutki, stworzyliśmy więź, której czasem nie potrafią stworzyć nawet dorośli ludzie. Rozumiałeś tak wiele.*

#### **Synku,**

*To Ty nas nauczyłeś co tak naprawdę jest w życiu ważne. Nauczyłeś nas dostrzegać ból i cierpienie innych. Nauczyłeś, że z niepełnosprawnością można żyć i nie jest to koniec świata. Dziękujemy Ci za miłość, której nawet śmierć nie jest w stanie nam odebrać. Tą miłością będziemy otoczeni już zawsze, a Ty zawsze będziesz naszym małym „Antohem”...*

**Emilia i Daniel Goliccy**

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
opiekowało się chłopcem 107 dni.**



Wspomnienie

# Obrońca naszej rodziny

**Drogi Alku,**

Ostatnio pewne sprawy potoczyły się zbyt szybko i nie zdążyłem Ci powiedzieć czegoś bardzo dla mnie ważnego. Pozwól więc proszę, że w taki sposób przekażę Tobie moje podziękowania.

Każdy chłopiec chce kiedyś zostać policjantem, strażakiem albo ratownikiem. Wynika to chyba z ludzkiej potrzeby niesienia pomocy drugiemu człowiekowi. Ja też miałem takie swoje – może abstrakcyjne i trochę naiwne marzenie – zawsze chciałem uratować komuś życie. To właśnie Ty pewnego razu pozwoliłeś nam uratować swoje życie. To tak, jakbyś w tamtym momencie przyjął nasze serdeczne zaproszenie, aby jeszcze z nami zostać. Był to rodzaj niemożliwego dialogu, jaki wtedy ze sobą przeprowadziliśmy – Ty, mama i ja. Przez to chciałem Ci powiedzieć, że spełniłeś moje marzenia, dając wspaniałe przeżycia.

Z Mamą robiliśmy wszystko co w ludzkiej mocy, aby nie zaprzepaścić żadnej szansy, nie przegapić żadnej możliwości i abyś spędzał z nami czas w domu. Jednak w porównaniu do tego, co zrobiłeś dla mnie, to ja będę Twoim dłużnikiem – na zawsze.

Mój kolega z Republiki Południowej Afryki napisał mi, że znaczenie Twojego imienia to „obrońca” i „strażnik”. Chciałem Ci powiedzieć, że jesteś wspaniałym obrońcą naszej rodziny od pierwszego dnia, kiedy na Ciebie oczekiwaliśmy. Twój brat Mateusz już wie, że jesteś jego strażnikiem – Aniołem Stróżem,

więc zerknij proszę czasami na niego i na nas tam z góry.

W mojej pamięci jesteś wspaniałym, pięknym, małym chłopcem i na zawsze takim dla nas pozostaniesz.

**Tęsknię bardzo i kocham Cię.  
Tata**

**Kochany Alusiu,**

Czego miało mnie to wszystko nauczyć? Zupełnie nie mam pojęcia. Może tego, że byłem zbyt egoistyczna, bo chciałam Ciebie dla siebie, dla nas, na zawsze? To była moja pierwsza myśl, kiedy dowiedziałam się jak bardzo jesteś chory.

Ale czy po Twoim odejściu nie jesteś już ze mną, z nami? Jesteś i to jeszcze bardziej niż ktokolwiek może to sobie wyobrazić. Myślę o Tobie w każdej chwili, każdej godzinie, każdego dnia... Czy pamięć o Tobie jest trudna?

Czuję także ogromną wdzięczność, że byłeś mi dany na te kilka krótkich chwil Twojego życia. Mam nadzieję, że czułeś miłość, jaką Cię obdarzyliśmy i że byłeś naszym ukochanym, upragnionym, wyczekanym i precudownym dzieckiem.

Może miałeś tu z nami być tylko na chwilę? Może miałeś wznieść w nas to ogromne uczucie i odejść? Może teraz będziesz nas chronił i wspomagał, zerkając na naszą trójkę z góry? Dziękuję Ci, że pozwoliłeś nam, mnie, tacie i Mateuszowi, towarzyszyć w ostat-

*Myślę o Tobie  
w każdej chwili,  
każdej godzinie,  
każdego dnia*





*nich chwilach Twojego życia. Chyba czekałeś, aż będziemy wszyscy razem, żeby w spokoju ducha odejść do Pana Boga.*

*Czasami Mateuszek pyta „Gdzie jest Alek?”. Wierząc, że tak właśnie jest, mówimy, że jesteś w niebie, i że nam we wszystkim pomagasz. Dziękuję Ci.*

**Mama**

Z całego serca chcieliśmy podziękować wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, a w szczególności pielęgniarce Mirce, Pani dr. Kasi, księdzu Wojtkowi oraz psycholog Agnieszce. Dziękujemy również wszystkim pielęgniarkom, których imion nie byliśmy w stanie zapamiętać, a które w zastępstwie Mirki lub na dyżurach, przyjeżdżały do Alusia, gdy była taka konieczność. Dziękujemy za ciepłe słowa, za uśmiech, za rozmowy, które choć na chwilę pomagały uciec od trudnych myśli. Dziękujemy, że byliście dla Alusia o każdej porze dnia i nocy.

Największe podziękowania składamy na ręce dr. Tomasza Dangla, założyciela WHD, bo to dzięki jego zaangażowaniu w powstanie Fundacji, po tylu latach jej istnienia, także Aluś mógł dołączyć do tej wspaniałej rodziny. Alek był malutki, miał zaledwie 1,5 miesiąca, kiedy trafiliśmy pod skrzydła Hospicjum, ale jesteśmy pewni, że czuł serce, dobroć i oddanie wszystkich opiekujących się nim osób.

Aluś był ciężko chory, urodził się z poważną, bardzo złożoną wadą genetyczną oraz problemami oddechowymi. Nie wiedzieliśmy ile czasu jest nam dane. Zostaliśmy poinformowani przez lekarzy, że niewiele, ale nie sądziliśmy, że będzie go aż tak mało. Aluś odszedł we śnie we wtorek 20 sierpnia, ale byliśmy z Nim do samego końca, do ostatniego oddechu. Czuł, że w tej ostatniej drodze jesteśmy z nim. Nasz 3-letni synek Mateusz zdążył mu powiedzieć „pa pa” przed pójściem spać.

I właśnie za to przede wszystkim dziękujemy Hospicjum. Za to, że dane nam było pożegnać się z Alusiem w domu, że mógł odejść otoczony spokojem i miłością.

**Dziękujemy.**

**Iza, Radek i Mateuszek**

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
opiekowało się chłopcem 36 dni.**







Nasi podopieczni

## Wakacje Niny

*Koniec czerwca  
będę wspominać  
do końca życia,  
jako bardzo dobre dni*



Nina i jej mama

Koniec czerwca br. będę wspominać do końca życia jako bardzo dobre dni. Dzięki WHD mogłam spędzić czas z córkami Niną i Julią oraz moją mamą w pięknym miejscu nad polskim morzem. Z powodu komplikacji zdrowotnych Niny i mojego przerażenia, nasz wylot do Gdańska wisiał na włosku. Także pogoda nie była sprzyjająca – burza z piorunami w dniu odlotu. Na szczęście niebo wy-



pogodziło się i zza chmur wyszło słońce. Z okien samolotu miałyśmy piękny widok – bajkowe, białe chmurki, niczym wata cukrowa. Mieszkaliśmy w luksusowym Hotelu Novotel Marina w Gdańsku-Jelitkowie, 4 km od Sopotu. Miłe ciotce z hospicjów z Gdańska i z Warszawy często do nas dzwoniły. W niedzielę i poniedziałek była piękna, słoneczna pogoda. Budowałyśmy zamki z piasku, kopaliśmy dołki, odpoczywałyśmy i spacerowałyśmy brzegiem plaży. Następnego dnia rozszałała się burza z piorunami, ale nawet zła pogoda nie powstrzymała nas przed krótkim zwiedzaniem







Sopotu. W środę aura była także niesprzyjająca. Odwiedziła nas pani Luba z Pogotowia Teatralnego ze Szczękocina, która przygotowała przedstawienie teatralne – piękną baśń o Tancereczce i Kominarczyku. Nina zadbała o podkład muzyczny. Przedstawienie odbyło się w pokoju hotelowym i wprowadziło nas w niezwykle, bajkowy nastrój. Po południu odwiedziłyśmy urokliwą, ale skąpaną w deszczu gdańską starówkę. Natomiast w czwartek spacerowałyśmy brzegiem morza w Sopocie. Nina dała sobie świetnie radę, pokonując 4 km. Robiliśmy przerwy na regenerację sił i zabawę na

piasku. Była przepiękna pogoda, a nastrój i apetyt dopisywały nam.

Wyjazd był dla naszej rodziny bardzo, ważny i bardzo dobry. Nina zadawała trudne dla mnie pytanie, gdzie pojedziemy na wakacje? W ubiegłym roku też o to pytała. Ja natomiast wiedziałam, że wakacje i jeszcze wiele miesięcy spędzimy na onkologii w CZD. Nie wiedziałam, jak powiedzieć o tym Ninusi, bo to miało być jej kolejne leczenie. Bardzo się cieszę, że dzięki dobrym ludziom z Hospicjum mogłyśmy spędzić wspaniałe wakacje razem, nie w szpitalu, a w pięknym miejscu, martwiąc się tylko o stan zdrowia Niny. Od 2006 r. to były nasze drugie wspólne wakacje.

Serdecznie dziękuję Hospicjum za zorganizowanie wspaniałego wypoczynku nad pięknym Bałtykiem. Bez Waszej pomocy nigdy nie mogłyśmy doświadczyć tak wspaniałych chwil.

Dorotko, bardzo dziękuję za Twój trud i zaangażowanie

**Jolanta Boratyńska**  
mama Niny

**Nina cierpiała na chorobę nowotworową,  
zmarła 5 września 2013 r.**

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
opiekowało się dziewczynką 92 dni.**

**Serdecznie Dziękujemy Towarzystwu Funduszy Inwestycyjnych ALTUS za przekazanie środków finansowych, dzięki którym możliwy był remont pokoju dziewczynki, lot samolotem do Gdańska oraz zakup prezentów dla dziewczynki. Dziękujemy Hotelowi Novotel Marina w Gdańsku za życzliwość i ciepłe przyjęcie Niny i jej bliskich.**



Nasi podopieczni

# WHD to nasza druga rodzina

**Z panią Renatą Sidor, mamą 14 letniej Ewelinki, rozmawia Martyna Tomczyk**

**Ewelinka choruje na encefalopatię z odkładaniem się żelaza w mózgu - rzadki zespół wieku dziecięcego, uwarunkowany genetycznie i spowodowany zwyrodnieniem ośrodkowego układu nerwowego. Jak rozpoczęła się choroba?**

Ewelinka urodziła się zdrowa – otrzymała 10 punktów w skali Apgar. Pierwsze objawy pojawiły się w wieku 2 lat. Trafiliśmy do poradni neurologicznej, ale nie stwierdzono wówczas żadnej choroby. Kiedy w wieku 9 lat choroba zaczęła postępować (Ewelinka przestawała chodzić i mówić), wykonano rezonans magnetyczny, który wykazał encefalopatię z odkładaniem się żelaza w mózgu. Wtedy straciliśmy nadzieję. Dr Tomasz Kmiec skierował nas na zabieg wszczepienia stymulatorów do mózgu, ale poprawa była niestety tylko na początku. Potem napięcia stawały się coraz silniejsze, pojawiły się kłopoty z karmieniem – w CZD założono Ewelince gastrostomię. Właśnie tam spotkałam rodziców dzieci cierpiących na taką samą chorobą co Ewelinka. Wszyscy dziwili się, że Ewelinka nie jest pod opieką hospicjum.

**Wówczas zgłosili się Państwo do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?**

Nie. Najpierw zgłosiliśmy się do lubelskiego hospicjum. Niestety, odmówiono nam z powodu



zbyt dużej odległości. Potem zgłosiliśmy się do WHD.

**Długo czekali Państwo na przyjęcie do WHD?**

Bardzo szybko zostaliśmy przyjęci. Pierwszego dnia zadzwoniono do nas, żeby zapytać o stan Ewelinki, a kolejnego zapytano czy można nas odwiedzić. Byłam przekonana, że pierwsza wizyta będzie kon-

*Zanim trafiliśmy  
do WHD,  
nie wiedzieliśmy,  
że istnieje instytucja,  
która może nam  
aż tak pomóc*



Ewelina z mamą





sultacyjna. Zostałam jednak bardzo mile zaskoczona – już podczas pierwszego spotkania przywieziono nam ssak i suplementy diety. Kolejnego dnia ponownie nas odwiedzono i ofiarowano nam łóżko, asystor kaszlu, koncentrator tlenu i podnośnik. WHD zapewnia dziecku wszystko, co jest mu potrzebne – począwszy od leczenia i wszechstronnej, fachowej opieki, skończywszy np. na materacu na taras.

#### **Materac na taras?**

Tak. Co więcej, WHD wyremontowało nam łazienkę i taras. Wcześniej, przed przyjęciem do WHD, Ewelinka nie wychodziła w ogóle na dwór – mieszkamy na piętrze i znoszenie dziecka było dość kłopotliwe. Taras to bardzo duże udogodnienie. Podobnie jak łazienka na piętrze. Jesteśmy za to bardzo wdzięczni WHD.

#### **WHD zapewnia także specjalistyczną opiekę.**

Tak, Ewelinka ma zapewnioną specjalistyczną opiekę: odwiedzają nas nie tylko lekarze, ale także pielęgniarki, rehabilitanci i psycholog. Gdy stan Ewelinki znacznie się pogorszył, wizyty, pomimo znacznej odległości, odbywały się codziennie. Dzięki tej wszechstronnej opiece czujemy się bardzo bezpiecznie. Proszę sobie wyobrazić, że kiedy Ewelinka była usypiana do leczenia zębów w Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha” przy WHD, po raz pierwszy w życiu nie martwiłam się o nią podczas narkozy – wiedziałam, że jest w dobrych rękach, u przyjaciół.

#### **Po przyjęciu do WHD została zmieniona dieta Eweliny. Jak ocenia Pani ten sposób żywienia?**

Dieta jest łatwa w przygotowaniu, pełnowartościowa, dziecko przybiera na wadze, tzn. że jest dobra.

#### **Jednym z objawów choroby Eweliny jest duża spastyka mięśniowa. Sposobem na zmniejszenie tych objawów jest między innymi ostrzyknięcie mięśni Botuliną. Jaki jest efekt zastosowania Botuliny u Eweliny?**

Po ostrzyknięciu botuliną jest mniej napięć. Dzięki temu, nam rodzicom jest łatwiej wykonywać czynności pielęgnacyjne przy dziecku. Mniej napięć to także ulga w cierpieniu dzięki czemu możemy podawać mniejsze dawki leków.

#### **Wizyty odbywają się zawsze u Państwa w domu?**

Tak. Jest to bardzo duża zaleta. Wizyty na oddziale byłyby zbyt stresogenne dla Ewelinki, a stres wpływa bardzo niekorzystnie na jej stan zdrowia: zwiększa napięcia i tym samym ból.

Dzięki wizytom domowym i ja czuję się lepiej. Wcześniej, cierpiałam na depresję, czułam się bardzo osamotniona i zagubiona. Teraz mogę zawsze porozmawiać z przyjaciółmi z WHD, zasięgnąć ich rady. Co więcej, WHD dba także o starszą siostrę Ewelinki – zapewnia jej rozrywki, wyjazdy.

Przyznam, że zanim trafiliśmy do WHD, nie wiedzieliśmy, że istnieje instytucja, która może nam aż tak pomóc. WHD to nasza druga rodzina, o ile nie pierwsza, bo ta prawdziwa nie ma dla nas zbyt dużo czasu.

***Dziękuję za rozmowę.***

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
opiekuje się Ewelinką od 6 lutego 2013 r.**

Nasi podopieczni

# Uwolniliśmy Ewelinkę!

## Remont

W trakcie pierwszej wizyty u Ewelinki pracownik socjalny Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci stwierdził, że dziewczynka z powodu barier architektonicznych nie wychodzi z domu. Cały czas przebywa w jednym pomieszczeniu – w kuchni. Dodatkowo okazało się, że w domu nie było odpowiednich warunków do kąpieli chorego dziecka. Należało więc stworzyć warunki do wyjścia dziewczynki na dwór oraz przystosować łazienkę do potrzeb niepełnosprawnej osoby.

Zakres prac remontowych objął powiększenie tarasu na pierwszym piętrze domu, wykonanie podjazdu, poszerzenie wewnętrznych drzwi, wyremontowanie pokoju Ewelinki oraz remont łazienki i zakup nowej wanny.

Wszystkie prace zostały sfinansowane przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, która pozyskuje środki z 1% podatku dochodowego



z mamą na nowym tarasie

oraz z darowizn od osób prywatnych oraz firm i instytucji. W imieniu rodziny chorej dziewczynki serdecznie dziękujemy za wsparcie.

Obecnie największy problem dla rodziny stanowią pobliskie podmokłe grunty. Co roku w okresie obfitych opadów i roztopów dom, w którym mieszka Ewelinka, jest podtapiany. Konieczne jest pogłębienie pobliskiego rowu melioracyjnego co umożliwi spływ nadmiaru wody.

Pomimo wielu kontaktów z Rejonowym Związkiem Spółek Wodnych w Łukowie nie udało nam się rozwiązać tego problemu.

Mamy nadzieję, że przedstawiona tu historia dziewczynki zachęci RZSW w Łukowie do rozpoczęcia niezbędnych prac.

**Dorota Licau**  
pracownik socjalny WHD



nowa łazienka



podczas rozbudowy tarasu



# Za wszystko bardzo dziękujemy

Nasza córeczka Roxana urodziła się 10.10.2012 r. z podejrzeniem wady serca. Po porodzie potwierdzono tę diagnozę oraz podjęto decyzję o przewiezieniu dziecka do CZD. Córczka została zakwalifikowana do zabiegu operacyjnego serca, a my myśleliśmy, że po nim wszystko będzie dobrze. To był dopiero początek naszej historii. Potem przez pół roku walczyliśmy o życie dziecka. Czuliśmy się bezradni, godziliśmy się na wszystko, co proponowali lekarze. Nie ma słów, które mogłyby opisać, jaki to ból dla rodzica, kiedy nie może przytulić i pocałować swojego dziecka. Mimo wszystko codziennie dziękowaliśmy Bogu, że Roxanka żyje i że kiedyś będzie z nami.

Po kilku miesiącach stan zdrowia uległ poprawie i podjęto decyzję o wypisie córki do domu pod warunkiem, że kupimy odpowiedni sprzęt – ssak, pulsoksymetr, inhalator\*. Równocześnie CZD wystąpiło z prośbą do WHD o objęcie Roxany opieką. Gdy trafiliśmy pod skrzydła Hospicjum, nie czuliśmy się już bezradni ani osamotnieni w zmaganiu się chorobą. Z dnia na dzień zostaliśmy objęci troskliwą opieką medyczną, psychologiczną, duchową i socjalną.

Dzięki WHD mogliśmy pojechać na wakacje do Karwi. Córeczka była bardzo szczęśliwa, bo miała rodziców tylko dla siebie. Jesteśmy pewni, że gdyby mówiła, podziękowałaby zespołowi Hospicjum za tak profesjonalną opiekę i troskę, ponieważ pracują tam ludzie o dobrych sercach.

Również bardzo dziękujemy tym, którzy wspierają działalność Fundacji darowiznami. Dzięk-



ki temu dostaliśmy od Hospicjum dużą pomoc finansową na remont domu, żeby nasza córeczka miała lepsze warunki do życia i rozwoju. Bez przekazanych nam środków finansowych, nie byłoby nas na to stać.

Dziękujemy naszej pielęgniarkie – cioci Małgosi Morawskiej, że zawsze w trudnych sytuacjach stara się być z nami i o nas pamięta. Dziękujemy dr. Tomaszowi Danglowi i dr. Arturowi Januszańcowi, że czuwają nad naszymi potrzebami i że

*Z dnia na dzień  
zostaliśmy objęci  
troskliwą opieką  
medyczną,  
psychologiczną,  
duchową i socjalną*





z pielęgniarką WHD Małgorzatą Morawską

wszystkie decyzje podejmują dla dobra dziecka. Dziękujemy ciociom, dr. Kasi Marczyk, dr. Iwoncie Bednarskiej za to, że wiedzą jak szybko zareagować w trudnej sytuacji. Dziękuję również cioci Agnieszce Chmiel-Baranowskiej za rozmowy, które dużo dla mnie znaczą i podnoszą mnie na duchu.

Dziękujemy cioci Magdzie Jęczeń, że stara się z nami ćwiczyć, cioci Marcie Kwaśniewskiej, że mimo dużej ilości pacjentów pamięta o naszych potrzebach. Dziękuję wszystkim pracownikom, których poznaliśmy i tym, których jeszcze nie zdążyliśmy poznać.

**Angelina Trojańczyk**

**Roxana pod opieką  
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci  
jest od 23 kwietnia 2013 r.**

\* Rodzice ponieśli niepotrzebne koszty ponieważ lekarze nie wiedzieli, że WHD zapewnia swoim podopiecznym niezbędny sprzęt (red.).

### Komentarz lekarza

Pani Angelina Trojańczyk była pacjentką Poradni USG od 30 tygodnia ciąży. Wówczas podejrzewano, a w 33 tygodniu ciąży potwierdzono krytyczną wadę serca u córeczki – przerwany prawostronny (prawidłowo powinien być lewostronny) łuk aorty z ubytkiem przegrody międzykomorowej. Z wadą tą w kilkudziesięciu procentach współistnieje genetyczny zespół Di George'a, który może w sposób istotny wpływać na przebieg leczenia – badanie genetyczne w czasie ciąży nie zostało wykonane, ponieważ rodzice nie wyrazili na nie zgody. Choroba ta została potwierdzona u dziewczynki dopiero po jej wypisaniu z CZD, gdy już była pod opieką WHD.

Po prenatalnym ustaleniu diagnozy wady serca zagrażającej życiu dziecka, pani Angelina rozmawiała z psychologiem WHD, a następnie została objęta specjalistyczną opieką Szpitala Klinicznego im. Księżnej Anny Mazowieckiej przy ul. Karowej, gdzie urodziła córeczkę. Pomimo niepotwierdzonej diagnozy zespołu Di George'a, który przy rozpoznaniu tej wady serca był bardzo prawdopodobny, Roxana nie została zaszczepiona przeciwko gruźlicy. Szczepionka ta mogłaby mieć fatalne skutki dla dziecka z zaburzeniami odporności. Dzięki diagnozie prenatalnej bezpośrednio po porodzie dziewczynka dostała leki zapewniające prawidłowe krążenie krwi i została przekazana do IPCZD. Nie można wykluczyć, że oprócz wad naczyń tętniczych i serca Roxana miała również wrodzoną wadę układu oddechowego, co mogło wpłynąć na przedłużony okres intubacji, długi czas pobytu dziewczynki na oddziale intensywnej terapii i konieczność wytworzenia tracheostomii. Ponadto zespół genetyczny na pewno miał istotny wpływ na przedłużający się proces leczenia.

Niewątpliwym osiągnięciem lekarzy IPCZD jest skuteczna operacja wady serca u Roxany. Bez tej operacji i specjalistycznego leczenia, dziewczynka nie miałaby szans przeżycia.

Niestety w niektórych przypadkach skomplikowanych operacji chirurgicznych u dzieci ze złożonymi wadami serca i zespołami genetycznymi dochodzi do nieprzewidzianych powikłań i wówczas pomoc hospicjum staje się najlepszym rozwiązaniem.

**Prof. dr hab. n. med.  
Joanna Szymkiewicz-Dangel**



# O!GROMna przygoda

Dzięki uprzejmości pana płk. Piotra Gąstała, dowódcy Jednostki Wojskowej GROM, dzieci i młodzież z działających w Fundacji WHD Grup Wsparcia mogły przeżyć niesamowite chwile. Dwudziestego dziewiątego czerwca w południe pojechaliśmy do Jednostki Wojskowej, gdzie czekało na nas wiele atrakcji. Spotkanie rozpoczęło się w Sali Tradycji. Jeden z żołnierzy przybliżył nam historię Jednostki oraz opowiedział jakie są jej główne cele i zadania. Obejrzeliśmy film, z którego mogliśmy dowiedzieć się więcej na temat Selekcji (procesu doboru kandydatów do służby w komórkach bojowych JW GROM). Formuła została zaczerpnięta od elitarnych jednostek amerykańskich i brytyjskich oraz wypracowana na bazie własnych wieloletnich doświadczeń. Selekc-



sprawdzian terenowy w górach. Większość z nas nie zdawała sobie sprawy, jak skomplikowany jest proces rekrutacyjny do tak elitarnej jednostki. Pełni podziwu i uznania dla żołnierzy, poszliśmy do sali gimnastycznej na ściankę wspinaczkową. Jednak największe atrakcje dopiero czekały na nas na poligonie. Obejrzeliśmy uzbrojenie i wyposażenie indywidualne żołnierzy JW GROM. Mogliśmy je przymierzyć i dzięki temu choć przez chwilę poczuć się jak członkowie tej elitarnej jednostki. Niezapomnianych wrażeń dostarczyły przejażdżki Hammerami i quadami. Spotkanie zakończyliśmy ogniskiem i pieczeniem kielbasek.

Serdecznie dziękujemy żołnierzom JW GROM za miłe przyjęcie, zaangażowanie i dostarczenie nam niezapomnianych wrażeń.

cja obejmuje kilka etapów: badania i testy psychologiczne, rozmowę kwalifikacyjną, test sprawności fizycznej. Najtrudniejszym z etapów Selekcji, jest obciążający fizycznie i psychicznie wielodniowy

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



*Przysłuchując się  
opowieściom żołnierzy  
poczułam niesamowitą  
wewnętrzną  
bliskość z nimi*





### Misja życia

Wojsko, żołnierze, misje – świat jakże mi obcy i odległy. Tak sądziłam do pewnego czerwcowego weekendu, który całkowicie zmienił moje myślenie. Będąc razem z Grupą Wsparcia WHD w Jednostce Wojskowej GROM, przysłuchując się opowieściom żołnierzy i patrząc na nich i ich rodziny, poczułam niesamowitą wewnętrzną bliskość z nimi. Uświadomiłam sobie, że podobnie wyglądało życie mojej rodziny, kiedy zmagaliśmy się z chorobą naszej Wikusi.

Przyszła na świat po to, aby przez prawie dwa lata pełnić najważniejszą misję – misję życia, składającą się z kilku mniejszych misji. Były one nieustanną walką z największym wrogiem, ze śmiercią. Walką

o kolejny dzień wraz z towarzyszącą niepewnością, czy wróg nie zaatakuje z podwójną siłą w najmniej oczekiwanym momencie. Nam pozostało jedynie wspieranie naszego małego wielkiego Żołnierza i czekanie z nadzieją na powrót z kolejnych misji.



Wiktoria była niezwykle dzielny i wytrwały Żołnierzem. Wracała do nas z każdej szpitalnej misji. Słabsza, ale zadowolona, że jest w domu. Nie dawała się, a my byliśmy szczęśliwi, że wyszła zwycięsko z kolejnej walki.

Ostatnią etapem misji jej życia był czas spędzony w domu, który można nazwać „misją Hospicjum”. Wówczas spotkaliśmy wiele nowych osób, które wspierały Wiktorię w walce z chorobą. Dzięki temu stała się jeszcze silniejsza. Kiedy wydawało się, że wróg został pokonany, niespodziewanie zaatakował po raz ostatni. Śmierć wygrała, kończąc misję życia Wikusi. Od 19 sierpnia 2009 r. jest tam, gdzie żaden wróg nie jest w stanie jej osiągnąć, a w naszych sercach pozostała żywym, niepokonanym Bohaterem.

**Karolina Fedorczyk**  
**Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie**



# Stegna – wakacje nad morzem

**Wspólne wyjazdy dzieci i młodzieży z grup wsparcia to nie tylko wypoczynek i oderwanie się od codzienności. To także okazja do nieskrępowanej wymiany myśli na tematy o których często nie mogą porozmawiać w innych grupach rówieśniczych.**

„W Grupie Wsparcia jestem z powodu śmierci mojego brata. Zdecydowałam się na te wyjazdy, aby podzielić się swoimi przeżyciami z innymi ludźmi, którzy mnie doskonale rozumieją, bo przechodzili przez to samo. Cieszę się, że można tu poznać osoby, z którymi mogę porozmawiać na wiele tematów. Rozmowy o rodzeństwie pomagają mi i z czasem coraz łatwiej jest rozmawiać o stracie rodzeństwa, mimo że ból jest cały czas taki sam. Często wracam pamięcią do chwil wspólnie spędzonych z bratem. Mimo, że trudno mówi się o zmarłym rodzeństwie, te rozmowy są potrzebne, bo nikt inny nie zrozumie tego co czujemy.”

„Wyjazdy są potrzebne, bo dzięki nim nie zapominamy o naszym rodzeństwie. W domu nie wspominamy i nie wracamy do tego, co było. Jestem tutaj, żeby spotkać się z ludźmi w podobnej sytuacji. Nasze rozmowy nie są łatwe, ale są nam bardzo potrzebne.”

„Na wyjazdy jeżdżę, aby nauczyć się rozmawiać o swoim bracie, bo pomimo upływu czasu, wciąż trudno mi to przychodzi. Tu spotykam się z ludźmi, którzy tak jak ja stracili brata lub siostrę. Dla nikogo nie jest to łatwe, ale Grupa Wsparcia pomaga przejść przez ten etap życia.”



„Moim zdaniem łączenie wyjazdów Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie i Grupy Wsparcia Rodzeństwa jest dobrym pomysłem, ponieważ możemy wymienić się doświadczeniami i pomagać sobie. Chciałabym, żeby było ich więcej i żebyśmy nie byli rozdzielani. Dobrze się rozumiemy i bez problemu znajdujemy tematy do rozmowy. Nie wiem, co mam tu napisać. Najbardziej boję się momentu śmierci mojego brata, nie ma dnia, żebym o tym nie myślała. Jediną rzeczą, jakiej bym dla niego chciała, to żeby go nie bolało.”

„Spotkania Grup Wsparcia są potrzebne, bo jedynie tu możemy porozmawiać o swoim chorym rodzeństwie. Wśród rówieśników nie mamy możliwości podzielenia się swoimi obawami, doświadczeniami czy uczuciami. Znajomi na słowa: niepełnosprawność, choroba, śmierć reagują skrepowaniem. Nie są w stanie zrozumieć naszych przeżyć. W pokojach często łatwiej jest się otworzyć przed jedną osobą – współlokatorem niż przed grupą ludzi. Bardzo ważna jest świadomość, że jest wiele osób z podobnymi

*Bardzo ważna jest świadomość, że jest wiele osób z podobnymi doświadczeniami i przeżyciami*







doświadczeniami i przeżyciami. Im spotkań jest więcej, tym więcej jest okazji do rozmów i więzi między nami stają się coraz silniejsze. Dzięki temu otwarcie rozmawiamy na ważne dla nas tematy. Zawsze zastanawiam się jakie relacje ze swoim rodzeństwem mieli inni członkowie grupy, co z nimi robili i jaki sobie poradzili po ich śmierci, czy widzieli sens w ich cierpieniu. Spotkania są zorganizowane bardzo dobrze i nic bym nie zmieniła. Z powodu choroby rodzeństwa, większość z nas nie ma możliwości wyjazdu na kolonie czy obozy, ale hospicyjne wyprawy rekompensują to i poszerzają nasze horyzonty."

**Anonimowe wypowiedzi  
uczestników**

Minęły trzy lata od kiedy zaczęłam jeździć na wyjazdy i to spotkanie było pierwszym, na którym nie płakałam. Dla większości z nas wyjazdy z WHD są najlepszą rzeczą, która nas spotkała po śmierci naszego rodzeństwa. Niektórych z nas fakt, że jest ktoś z kim możemy porozmawiać o tym, co nas spotkało podnosi na duchu i ratuje przed załamaniem, bo nie zawsze dostajemy wsparcie, którego potrzebujemy. Kocham prawie rodzinną atmosferę spotkań i to, że wszyscy możemy sobie nawzajem zaufać. Łączy nas zrozumienie, które nie istnieje w innych grupach, bo tu naprawdę możemy powiedzieć, że rozumiemy co czuje reszta z nas. Poza tym niezwykle wsparcie otrzymujemy od naszych opiekunów, którzy starają się nas zrozumieć i pomagają, jak tylko mogą. Dziękuję.

**Nina Kusiak  
Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie**





# Rowerowa przygoda

## Kolarskie zmagania drużyny Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dwudziestego lipca 2013 r. odbył się VII Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla - Wyścig MTB o puchar Burmistrza Miasta Marki.

Wyścig organizowany jest dla uczczenia pamięci tragicznie zmarłego Huberta „Bercika” Manteuffla – wielkiego miłośnika kolarstwa, uczestnika wielu maratonów MTB, którego marzeniem było zorganizowanie maratonu MTB na terenie miasta, w którym mieszkał.

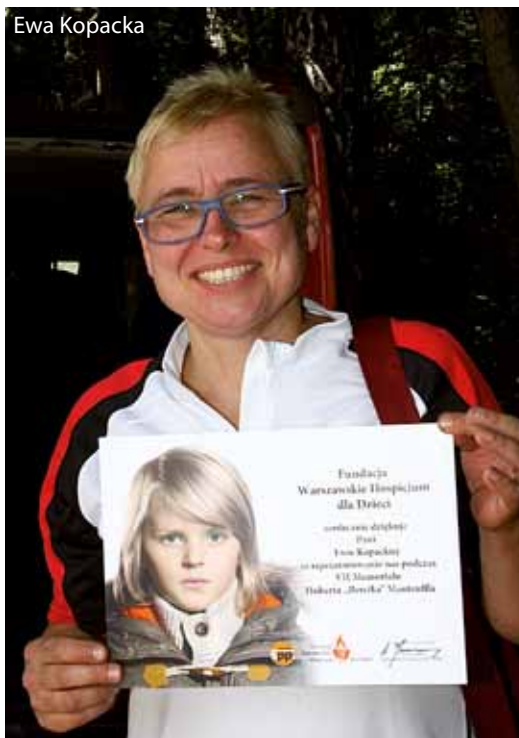
Zawodnicy zmierzali się z dwoma dystansami: Standard (ok. 17 km) i Sport (ok. 51 km).

Reprezentanci Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ścigali się na dystansie Standard i uzyskali następujące wyniki:

Jakub Jończyk (nr start. 44) – 00:49:01  
 Marian Ścibor (nr start. 108) – 01:05:05  
 Mariusz Łuciuk (nr start. 16) – 01:05:33  
 Dariusz Adamczyk (nr start. 147) – 01:07:21  
 Andrzej Jankowski (nr start. 120) – 01:14:43  
 Sebastian Strzelecki (nr start. 119) – 01:21:15  
 Ewa Kopacka (nr start. 117) – 01:24:15  
 Joanna Dangel (nr start. 34) – 01:28:04  
 Sylwia Okurowska (nr start. 109) – 01:29:40  
 Agnieszka Maruszczak (nr start. 112) – 01:29:40

**Dziękujemy i do zobaczenia za rok!**  
**Małgorzata Klimkiewicz**  
**WHD**

Ewa Kopacka



## Wspaniała przygoda

Po raz drugi wzięłam udział w Memoriale „Bercika” – wspaniałej przygodzie dla wszystkich miłośników MTB. To cudowne sportowe wydarzenie, które jest inspirowane wspomnieniem życia Huberta Manteuffla, odkryłam dzięki swoim przyjaciółom dopiero w ubiegłym roku. Wszystkie elementy organizacji Memoriału są perfekcyjnie dopracowane. Poczynając od bardzo przyjaznego i spokojnego miejsca startu, poprzez znakomicie wytyczoną, stanowiącą niezłe wyzwanie trasą,

*Najważniejszym  
 elementem  
 Memoriału  
 są ludzie*



Od lewej: Krzysztof Zieliński, Mariusz Łuciuk, Joanna Dangel, Agnieszka Maruszczak, Mariusz Krysa, Sylwia Okurowska, Jakub Jończyk, Marian Ścibor

aż po punkt końcowy wyścigu czyli restaurację Forresters w Markach, która stwarza doskonałe warunki do wypoczynku i regeneracji sił.

To jednak jest tylko wstęp do najważniejszego elementu Memoriału, jakim są ludzie. Zarówno organizatorzy, sponsorzy jak i uczestnicy są tutaj bardzo szczególni.

Inicjatorka i organizatorka całego wydarzenia Pani Grażyna Manteuffel, potrafi w jakiś cudowny sposób zgromadzić wokół siebie tyle dobrej energii, tyle pozytywnych uczuć, że żadne inne zawody nie mogą się równać z „Bercikiem”. Mogę to odpowiedzialnie stwierdzić jako matka młodego miłośnika kolarstwa, która często towarzyszy synowi w zawodach.

Już na wstępie otrzymaliśmy dobrą wiadomość – uczestnictwo jest bezpłatne, co pozwalało na udział w tej imprezie również rowerzystom o „pustych kieszeniach”. Niech tylko nikt nie pomyśli, że za bezpłatnością idzie niski standard wyścigu. Co to to nie! Z pełnym przekonaniem mówię, że nigdzie nie ma tak bogatej oprawy jak tutaj.

Profesjonalne standardy startu, doskonały komentator, jakiego nie powstydziliby się telewizja na międzynarodowych zawodach oraz najbogatszy ze spotykanych przeze mnie dotychczas na zawodach poczęstunek dla uczestników, to tylko niektóre aspekty Memoriału.

Jak już wcześniej wspomniałam, najważniejsi są według mnie ludzie, niby ci sami co na innych zawodach, a jednak w ten szczególny dzień inni. „Bercik” nie liczy się do klasyfikacji generalnych innych zawodów, łatwiej więc dostrzec w uczestnikach przyjaciół a nie konkurentów. Choć nawiasem mówiąc, dzięki hojności sponsorów czekające na zwycięzców trofea są naprawdę kuszące.

Na trasie spotykamy dziesiątki wolontariuszy pilnujących, aby nikt nie zabłądził lub w razie potrzeby nie został bez pomocy. Z zabłądzeniem i tak byłby pewien problem, gdyż trasa jest oznakowana tak, że nawet bardzo rozproszona osoba, nie powinna ani przez chwilę mieć wątpliwości,



którędy jechać. Zawodnicy i wolontariusze na trasie wykrzykują głośno powitania i przyjazne uwagi, więc nawet startując całkiem samotnie, podczas jazdy czułam się jak wśród znajomych.

Jest taka tradycja „Bercika”, że po wyścigu, po chwili odpoczynku, a przed dekoracją uczestnicy jadą na cmentarz złożyć hołd Hubertowi. Przejeżdżamy wtedy w skupieniu (w eskorcie policji, a więc całkiem bezpiecznie po bardzo ruchliwej szosie) na cmentarz. Te krótkie chwile przy grobie Huberta Manteuffla dają nam szansę na moment refleksji nad naszym życiem i jego ogromną wartością i jednocześnie kruchością. Myślę, że każdy, kto ceni aktywny wypoczynek i ma rower – choćby „składak”, powinien przyjechać na Memoriał za rok. Zapewniam, że na kolejne nie trzeba go będzie ponownie zapraszać.

Z podziękowaniem dla duszy wydarzenia Pani Grażyny Manteuffel, która przez cały czas przebywała wśród uczestników, tworząc domową, rodzinną atmosferę, wszystkich wolontariuszy oraz sponsorów, a także dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, które miałam zaszczyt ponownie reprezentować.

**Ewa Kopacka**





# Żegnamy Klub Przyjaciół Warszawy

Szanowny Panie,  
Przypadł mi w udziale przykry obowiązek likwidacji Klubu Przyjaciół Warszawy. Zanosilo się na to od dawna. Pokolenie Polaków, którzy przybyli do Ameryki po II Wojnie Światowej wymiera. Frekwencja na dochodowych podwieczorkach spadła sponad stu osób do dwudziestu kilku. Kurczył się także zarząd. Dwa lata temu umarł wiceprezes, kilka miesięcy później drugi wiceprezes. Zastąpił ich Leszek Nowobilski, który wykonywał zadania obydwu zmarłych, ale nie chciał być wiceprezesem. Sekretarz tracił wzrok i musiał zrezygnować. Prezeska Danusia Pawlik-Hoyer przekonała mnie (przez kilkanaście lat byłem skarbnikiem klubu), żebym tymczasowo przejął obowiązki sekretarza. Przywiozłem do siebie archiwum sekretarza. Wiceprezeska mieszkająca daleko od Chicago, z powodu odległości i pogarszającego się zdrowia zrezygnowała. Przywiozłem jej archiwum do siebie. Mimo beznadziejnej sytuacji Prezeska nie chciała słyszeć o zamknięciu klubu i pozbawieniu dzieci pomocy. Sekretarka finansowa w listopadzie wyjechała do córki na Florydę i przejąłem jej zadania. Nie były one trudne, ponieważ w styczniu i lutym nie mamy podwieczorków. Prezeska szukała pomocników do planowanego podwieczorku w marcu. Niestety, sama po tygodniowej chorobie umarła w lutym.

W zarządzie pozostało pięć osób w wieku blisko 90 lub ponad 90 lat (ja w czerwcu skończę 94 lata). Cztery panie w zarządzie zwróciły się do

mnie, żebym zwołał walne zebranie (jestem dziennikarzem, 17 lat byłem redaktorem naczelnym „Dziennika Związkowego”) i ciągle jestem czynny m. in. w organizacji byłych Akowców. Na ogłoszenie w polonijnym dzienniku i dwóch programach radiowych, odpowiedziało 20 osób. Z wyjątkiem dwóch osób, pozostali to stali goście naszych podwieczorków. Na pytanie, kto na ochotnika zgłosi się do zarządu, odpowiedziała jedna osoba. W tej sytuacji nie mieliśmy innego wyjścia, tylko likwidację klubu. Jednogłośnie postanowiono przekazać posiadane w banku pieniądze Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Na pogrzebie prezeski w zamian za kwiaty zebraliśmy 1600 dolarów, na walnym zebraniu dodatkowo 140 dolarów. Po dodaniu sumy posiadanej w banku otrzymaliśmy 3052 dolary. Uzupełniłem tę sumę do 3100 dolarów i wysłałem przez US Money Express (dawne PKO) do Hospicjum.

Z żalem zdecydowaliśmy się na likwidację klubu. Cały ostatni zarząd (również poprzednie) należał do pokolenia, które w czasie wojny „rzuciło życie jak kamień na szaniec”, a ci co ocalili, kontynuowali walkę o niepodległość i nieśli pomoc materialną rodzinom aresztowanych opozycjonistów, wspierali prasę podziemną i tu mobilizowali opinię, by rząd prowadził politykę korzystną dla narodu polskiego. Wśród założycieli Klubu Przyjaciół Warszawy byli Warszawiaczy, m. in. poeta Powstania Warszawskiego Zbigniew

*Klub  
Przyjaciół Warszawy  
towarzyszył WHD  
i podopiecznym  
Hospicjum  
przez wiele lat*

Zarząd przygotował podwieczorek przed przyjściem gości. Od lewej: Lucyna Muszyńska, Jadwiga Pawlik Hoyer, Anna Wolska, Henryka Peczkis, Iwona Rzeczkowska, Irena Woźniak Kobus, za nimi Jan Krawiec i Wojciech Hernik, 2008 r.



**Zarząd  
"Klubu Przyjaciół  
Warszawy"  
przy własnoręcznie  
przygotowanym  
podwieczorku, tuż przed  
przyjściem gości.  
Od lewej:  
Lucyna Muszyńska,  
Jadwiga Pawlik-Hoyer,  
Anna Wolska,  
Henryka Peczkis,  
Iwona Rzeczkowska,  
Irena Woźniak-Kobus,  
za nimi Jan Krawiec  
i Wojciech Hernik, 2008 r.**

Chałko, a w zarządzie ludzie z różnych stron Polski. Drugi mąż Danusi Pawlik Jerzy Hoyer był Warszawiakiem, ale ona pochodziła z Kielc. Ostatni wiceprezes Leszek Niedźwiecki był Lwowianinem, sekretarka finansowa Iwona Rzeczkowska pochodzi z Gdańska, ja z przemyskiego. Wieloletni prezes Jerzy Hoyer próbował zainteresować Klubem Przyjaciół prezesa Klubu Warszawiaków, który powstał jakieś 25 lat temu, urządzał pikniki, zabawy, a w zimie nawet polowania i kuligi w sąsiednim stanie Wisconsin. Celu nie osiągnął. Klub Warszawiaków ma na celu spotkania, życie towarzyskie, a nie działalność charytatywną. Wyraźna różnica pokoleń. Od kilku lat nie słyhać nic

o Klubie Warszawiaków, Klub Przyjaciół Warszawy zmarł śmiercią naturalną.

Proszę mi wybaczyć, że rozpisałem się, ale ciągle jestem dziennikarzem. Przyszła mi myśl, ażeby któreś z pięknych podziękowań Klubowi, które prezeska puszczała w obieg na podwieczorku, umieścić w Muzeum Polskim. Może zachęciłoby kogoś do wznowienia pomocy dla Hospicjum. Może byłoby lepiej, jeżeli nie kosztuje to dużo, przysłać mi pożegnalne podziękowanie. I to próbowałbym umieścić w Muzeum.

**Z wyrazami szacunku**  
**Jan Krawiec**

### **Klub Przyjaciół Warszawy Stany Zjednoczone Ameryki**

Drodzy Przyjaciele,

Z głębokim żalem przyjęliśmy wiadomość o likwidacji Klubu Przyjaciół Warszawy, który od wielu lat był również Klubem Przyjaciół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Jesteśmy dumni, że zrzeszeni w Klubie przedstawiciele powojennej emigracji wybrali podopiecznych naszej Fundacji jako adresatów swojej pomocy.



Drodzy Przyjaciele, nasze Hospicjum istnieje dzięki ludziom wielkiego serca, którzy nie potrafią być obojętni wobec cierpienia drugiego człowieka. Dzięki ludziom, którzy chcą pomagać najbardziej bezbronnym i pokrzywdzonym przez los – nieuleczalnie chorym dzieciom.

Drodzy Przyjaciele, Członkowie Klubu Przyjaciół Warszawy, dzięki udzielanemu przez długie lata wsparciu Waszego Klubu, możliwa była pomoc wielu rodzinom, dotkniętym tragedią nieuleczalnej choroby ich dziecka. W imieniu naszych podopiecznych serdecznie dziękujemy za wsparcie.

Wierzmy, że idea bezinteresownej pomocy najbardziej potrzebującym, którą Klub Przyjaciół Warszawy przez lata kultywował, będzie żyła w sercach amerykańskiej Polonii, także po rozwiązaniu Klubu.

Wdzięczni za udzielone wsparcie  
załączamy wyrazy głębokiego szacunku  
i zapewniamy o naszej życzliwej pamięci.

W imieniu zespołu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

lek. med. Artur Januszaniec  
*A. Januszaniec*  
Prezes Fundacji  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



## Słowa od serca



Szanowni Państwo,

Od wielu lat związana jestem z WHD, wspierając finansowo Fundację 1% podatku. Systematycznie otrzymuję od Państwa broszurę dotyczącą działalności WHD. Broszurę zawsze czytam z żywym zainteresowaniem, choć przyznam, że niektóre artykuły są trudne do przeczytania dla mnie jako człowieka – mam tu na myśli, te z pierwszych stron (zazwyczaj pożegnania, choć nie zawsze). Jednym z ostatnich artykułów, który zważył mnie po prostu z nóg była historia Ani – dziewczynki, którą zewsząd zaatakował nowotwór\*.

Czytając, łzy leciały mi ciurkiem po policzku. Jestem matką 13 letniego chłopca i mogę sobie tylko wyobrazić ból, cierpienia i przeżycia rodziców, ale to tylko wyobrażenie, które nie oddaje w żaden sposób prawdziwych odczuć rodziców Ani i najbliższych. Trudna i nie do zaakceptowania jest dla mnie sytuacja, gdy umiera dziecko. Zadaję sobie pytanie „dlaczego?” ale nie przychodzi mi żadna sensowna odpowiedź poza jedną „Bóg tak chciał”.

Wasza broszura pozwala mi, chociaż na chwilę zatrzymać się i pomyśleć nad sensem życia, które jak pokazują opisywane historie jest kruche i krótkie. Póki my sami i nasi najbliżsi jesteśmy zdrowi, nie doceniamy daru jakim jest życie i zdrowie.

**Z wyrazami szacunku  
I. Wesołowska**

Witam,

Bardzo dziękuję za regularne przysyłanie nam Informatora Hospicjum.

W najbliższym czasie wyprowadzamy się za granicę i w związku z tym prosilibyśmy o nieprzesyłanie go na nasz obecny adres. Właśnie zobaczyłam, że jest on również dostępny na stronie internetowej, będę więc nadal miała możliwość czytania o Wielkich Ludziach.

Sama jestem mamą trójki dzieci. Lektura Informatora zawsze pozwala mi odzyskać właściwą proporcję rzeczy i przypomina co w życiu jest ważne, że np. moje codzienne troski i niepokoje byłyby dla niektórych rodziców powodem do wielkiej radości.

Bardzo też poruszył mnie artykuł o hospicjum perinatalnym. Od dłuższej chwili pragnę ubrać w słowa moje myśli, ale jest to bardzo trudne. Wobec takiej sprawy słowa brzmią patetycznie i sztucznie. Chyba mogę tylko napisać, że jest to przepiękna i wspaniała inicjatywa.

**Pozdrawiam serdecznie  
Magdalena Pietraszuk**

*Wasza broszura  
pozwala mi,  
choć na chwilę  
zatrzymać się  
i pomyśleć  
nad sensem życia*

\*Historia śp. Ani (na zdjęciu poniżej) została opisana w 63 numerze informatora Hospicjum (styczeń 2013)



## 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