




hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 2 (80) czerwiec 2017 r.

W NUMERZE:

**Antoś – krótka wizyta
w naszym świecie**



Serdecznie dziękujemy wszystkim osobom, które zdecydowały się wesprzeć 1% podatku dochodowego Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej podopiecznych.

Dziękujemy również firmom i osobom, które zaangażowały się w informowanie o możliwości przekazania 1% na cele statutowe naszej Fundacji.

W najbliższym numerze naszego kwartalnika poinformujemy Państwa o efektach tegorocznej kampanii.

*Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci*

Szanowni Czytelnicy,

Oddajemy na Państwa ręce kolejny numer kwartalnika „Hospicjum”.

W marcu i maju odbyły się kolejne edycje kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. Celem kursów jest zdobycie i poszerzenie wiedzy dotyczącej zasad pediatrycznej opieki paliatywnej oraz kwalifikacji pacjentów do tej opieki. Kolejna edycja kursu odbędzie się w październiku.

Reprezentacja Fundacji WHD w marcu wystartowała w 12. Półmaratonie Warszawskim, natomiast wolontariusze zaangażowali się w akcję promowania działalności Hospicjum podczas Targów Sport&Fitness na Stadionie Narodowym.

Czy wiesz, że:

Reprezentacja Fundacji WHD od 6 lat bierze udział w imprezach sportowych na terenie Warszawy i Polski.

W kwietniu odbył się uroczysty koncert charytatywny w ramach programu „Fundusz Huberta”, zorganizowany przez uczniów i nauczycieli Zespołu Szkół nr 124 w Warszawie. Środki finansowe zebrane przez uczniów, zostały przekazane na rzecz podopiecznych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Na kolejnych stronach kwartalnika mogą Państwo przeczytać historie naszych podopiecznych.

Zapraszamy do lektury

Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdują Państwo na naszej stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl. Zachęcamy również do śledzenia naszego profilu na Facebooku: www.facebook.com/FundacjaWHD

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji	3
Nasi podopieczni Kuba Telak	4
Wspomnienie Antoś Cyra	6
Aktualności Targi Motor Show	8
Aktualności Osiemnaste urodziny Ewelinki	10
Kurs dla lekarzy Opieka paliatywna w pediatrii	11
Aktualności Prezent dla Ani	12
Aktualności Współpraca polsko-rumuńska	14
Wydarzenia Konferencja w Wietnamie	15
Opieka duchowa Postuga kapelana w hospicjum	17
Aktualności Wyjątkowy koncert na Bielanych	19
Aktualności Jubileusz z sercem	21
Wydarzenia 12. Półmaraton Warszawski	22



Kubuś nasz cały świat

W naszej rodzinie wszystko kręci się wokół Kubusia. Mama to nasz bohater. Jest przy Kubie przez całą dobę. Kilkakrotnie budzi się w nocy, by go odessać, pomasażować, przykryć albo po prostu przytulić.

Kiedy mama wstaje, od rana zaczyna się przygoda z naszym braciszkiem. Najpierw inhalacje, oklepywanie, asystor kaszlu. Potem mycie, ubieranie, karmienie i leki. Ostatnio Kubuś dużo kaszle, więc częściej trzeba go odsysać. Mama biega po domu, by ze wszystkim zdążyć na czas. Gdyby płacili jej za wybiegane kilometry, byłaby milionerką. Zawsze powtarza, że nie ma kącika bez krzyżyka i że z pokorą trzeba go nieść.

Kiedy nasz braciszek ma nauczanie indywidualne, mama wykorzystuje wolny czas na inne domowe obowiązki np. pranie, sprzątanie, gotowanie i szycie na maszynie. Jeśli tata jest w domu, mama ma „wychodne” do drugiego pokoju, w którym może odpocząć. Bardzo pomagają nam pielęgniarki i lekarze z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Pracownicy WHD odpowiadają na wszystkie pytania, a uśmiech naszej

pielęgniarki Małgosi Morawskiej zawsze poprawia mamie nastrój.

Mama i Kubuś są jak papużki nierozłączki. Mama najlepiej wie, czego

potrzebuje nasz braciszek. Kiedy Kuba zacznie kasłać albo ma atak, biegnie do jego pokoju. Zdarza się, że my nawet tego nie usłyszymy z powodu gwaru panującego w domu. Za każdym razem, kiedy zostajemy z bratem, boimy się, czy w odpowiednim momencie zauważymy, że potrzebuje naszej interwencji. Mama rzadko wychodzi z domu,



Rodzina w komplecie na urodzinach



Spokojne chwile z siostrą - Natalią

ponieważ nie chce nas obarczać opieką nad Kubą, szczególnie w te dni, kiedy nasz braciszek gorzej się czuje. Mimo że opieka nad nim jest dla niej trudna, zawsze znajduje w sobie siły, by się nim zajmować. Kubaś bardzo docenia jej trud.

Nasz nastoletni braciszek również potrafi się buntować. Odwraca głowę, marudzi, odpycha rękę, a nawet potrafi pociągnąć za włosy, kiedy coś mu nie odpowiada. Ma najpiękniejszy uśmiech na świecie, który rozjaśnia każdy nasz dzień. Niestety, coraz rzadziej gości on na twarzy Kubusia. Nasza rodzina jest silniejsza dzięki mamie, która jest bohaterem i zawsze dopinguje wszystkich

do działania. Nasz świat to Kubaś, Hospicjum i wszyscy życzliwi ludzie wokół nas, ale przede wszystkim nasza rodzina, która zawsze będzie się wspierać.

Aleksandra Telak
bratowa Kubusia

Kuba choruje na zespół Dandy-Walkera. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od czerwca 2014 r.



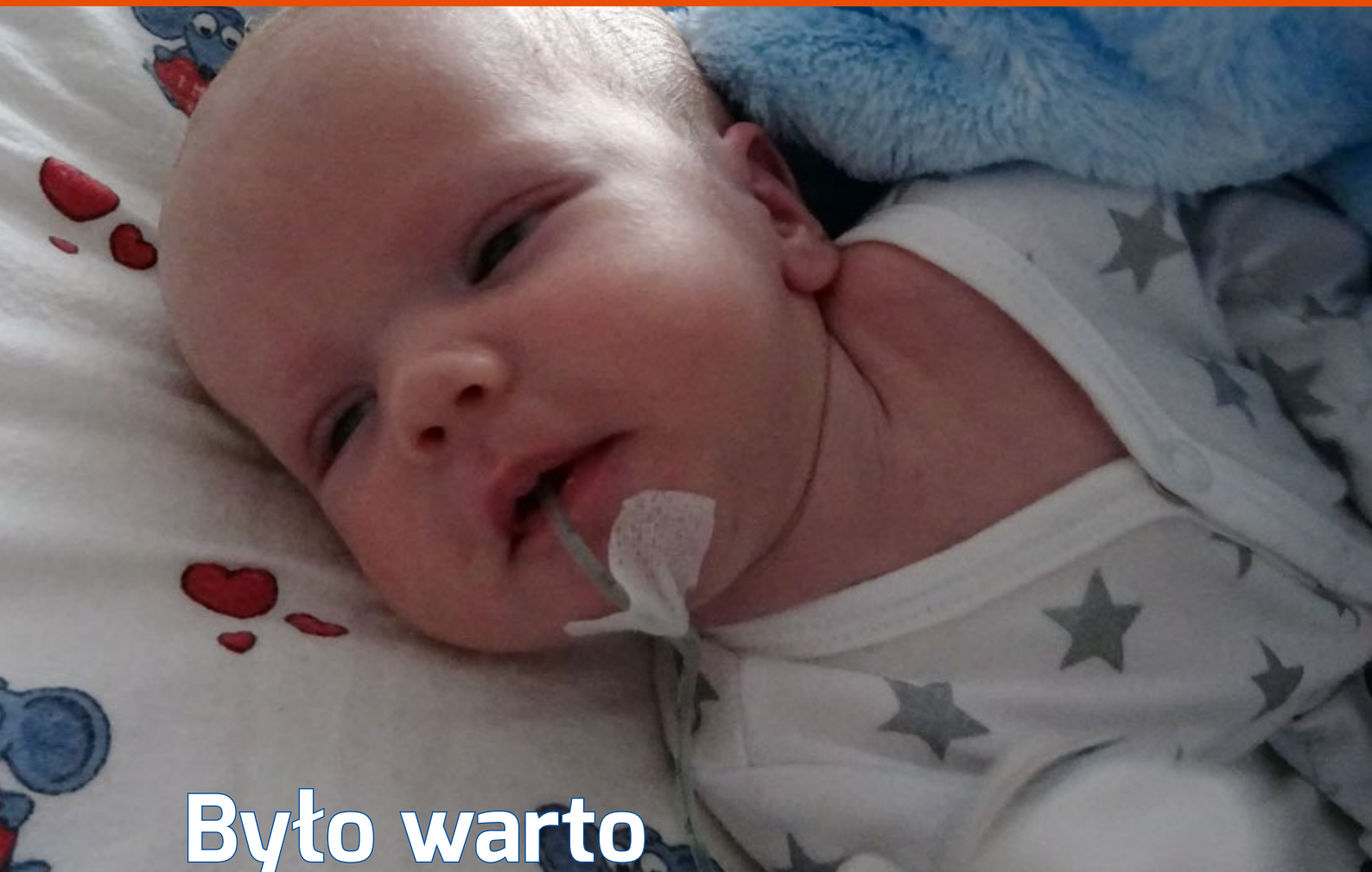
Kuba z rodzicami i rodzeństwem



Wujek Kuba i jego bratanek Jasiek

Czy wiesz że...

W 2007 r. założono Fundację „Podaj dalej” na rzecz osób z zespołem Dandy-Walkera. Fundacja stawia sobie za cel pomoc chorym i ich rodzicom, działalność edukacyjną oraz zwiększenie wiedzy i świadomości społecznej na temat tego zespołu.



Było warto Antoś i jego historia

Antoś to największy dar od Boga, tym cenniejszy, bo dany nam na tak krótki czas. Dzięki niemu jesteśmy silniejsi i bardziej pewni siebie. Wiemy, że wspólnie osiągniemy każdy cel, bo mamy w niebie swojego anioła.

O chorobie Antosia dowiedzieliśmy się w 6. miesiącu ciąży. Usłyszeliśmy, że nasze dziecko nie będzie długo

żyło. Słowa lekarza brzmiały jak wyrok. W dniu narodzin naszego synka byliśmy bardzo szczęśliwi, ponieważ

nic nie wskazywało na to, że Antoś jest ciężko chory. Niestety kolejne badania potwierdziły, że nasz synek ma guz mózgu.

Po miesięcznym pobycie w szpitalach, trafiliśmy pod opiekę Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Przed naszym powrotem do domu WHD dostarczyło niezbędny sprzęt medyczny (ssak, koncentrator tlenu) oraz inne potrzebne rzeczy. Hospicjum zadbało o wszystko, o każdy drobiazg, a my mogliśmy zająć się naszym synkiem i cieszyć każdą wspólną chwilą.

Pierwsze dni pobytu w domu były trudne. Mieliliśmy wątpliwości, czy poradzimy sobie z zabiegami, które trzeba było wykonywać przy naszym synku (podawanie leków, odsysanie wydzieliny z dróg oddechowych, karmienie przez sondę). Zakładanie sondy było ogromnym wyzwaniem. Za każdym razem zastanawialiśmy się, czy jest we właściwym miejscu. Pielęgniarki nauczyły nas, jak zajmować się Antosiem,



Spokojny sen po obiedzie

a w razie jakichkolwiek wątpliwości, mogliśmy zadzwonić o każdej porze do dyżurnej pielęgniarki.

Pewnego dnia Antoś dostał napadu drgawek, jego stan znacznie się pogorszył. Był to dla nas trudny moment. Poczuliśmy bezsilność i zastanawialiśmy się, czy właściwie opiekujemy się naszym Tosiem. Wszystkie wątpliwości zniknęły podczas rozmów z dr. Iwoną Bednarską-Żytko i pielęgniarką Małgosią Murawską, które przekonały nas, że zajmujemy się synkiem najlepiej jak to możliwe. Byliśmy pod stałą opieką psychologa Marcina Kałużyńskiego i ks. Dariusza Zająca. Pomogli nam zrozumieć i przejść przez te ciężkie chwile. Ksiądz Darek odprawił w naszym domu kilka Mszy Świętych, w których uczestniczyła również najbliższa rodzina.

*Antosiu, pamiętaj,
że zawsze będziemy
myśleli o tobie
i tęsknili.*

Nauczyliśmy się wykonywać wszystkie czynności bardzo dobrze. Był to dla nas lepszy okres i wydawało się, że tak będzie zawsze. W głębi duszy wiedziałam, że będziemy musieli rozstać się



Antoś ze swoim ukochanym tatą



Jubilat i jego tort

z naszym synkiem, ale nie potrafiliśmy wyobrazić sobie życia bez niego.

Przed śmiercią Antoś był bardzo słaby. Przestał oddychać, a my pomyśleliśmy, że nadszedł moment jego odejścia. Po chwili oddech powrócił i synek został z nami do następnego dnia. Przyjechała cała najbliższa rodzina i właśnie wtedy Antoś zażyczył sobie opuścić swoje schorwane ciało. Nasz aniołek

odszedł otoczony rodziną, a ostatni oddech oddał w moich ramionach.

Antoś był z nami niespełna 4 miesiące, ale wniósł w nasze życie mnóstwo miłości, cierpliwości i ciepła. Dzięki niemu spotkaliśmy na naszej drodze wielu wspaniałych ludzi. Dziś czas spędzony z Antosiem, wspominamy jak piękny sen, w którym mogliśmy trzymać w ramionach anioła.

Dziękujemy całemu zespołowi Hospicjum za ogromne wsparcie i troskliwą opiekę. Dzięki wam Antoś mógł spędzić swoje krótkie życie w domu, wśród najbliższych.

Dziękujemy, że jesteście.

Rodzice Antosia

**Antoś chorował
na nowotwór ośrodkowego
układu nerwowego.
Pod opieką WHD był 72 dni.**



Targi Motor Show 2017

Życie może dawać wiele radości. Zapewne, patrząc na mnie, myślicie – biedny chłopak, skrzywdzony przez los. W tym twierdzeniu macie sporo racji, jednak nie wszystko jest takie, na jakie wygląda. Postaram się przedstawić mój punkt widzenia oraz przygodę, którą ostatnio przeżyłem.

Zostałem skrzywdzony przez los chorobą – co do tego nikt nie ma wątpliwości. Życie ze świadomością, że z dnia na dzień jestem coraz słabszy, że moje płuca i serce po infekcji

mogą „zastrajkować” i przestać działać, że moje życie będzie krótsze od życia większości osób na tej planecie, nie jest łatwe. Czasem przychodzą mi do głowy czarne myśli, ale dostrzegam rów-

nież to, co jest dobre. Mam cudowną i kochającą rodzinę, ludzi z Hospicjum, wolontariuszy oraz inne osoby z mojego otoczenia. Dzięki nim moje dni nabierają jasnych barw.

Tak jak większość facetów kocham motoryzację.



Ferrari robi wrażenie!

Rodzice dają mi ciepło i miłość, Hospicjum zapewnia wsparcie w chorobie, o którym marzy wiele osób. Dzięki wolontariuszom nawet te najgorsze dni stają się przyjemne. Przykładów jest wiele, ale tym razem chciałbym skoncentrować się na ostatnich wydarzeniach. Mam na myśli wyjazd do Poznania.

Staram się śledzić na bieżąco wydarzenia z dziedziny motoryzacji, więc w moim kalendarzu od zawsze na czerwono



Amerykański sen

jest zaznaczona data targów Motor Show w Poznaniu. Dzięki Hospicjum, Patrykowi Schultz z MitsuManiaków oraz Mitsubishi Motors Poland udało mi się tam pojechać.

Przygotowywania do wyjazdu zawsze są stresujące. Mama nie lubi być zaskakiwana przez sytuacje, których nie przewidziała, więc pakowanie zabiera jej dużo czasu. Na szczęście tym razem wszystko poszło dosyć sprawnie. Droga z mamą, siostrą i oczywiście Patrykiem minęła bardzo szybko. Po zakwaterowaniu w hotelu poszliśmy spać, by odpocząć przed najważniejszym dniem targów – dniem prasowym.

Nie tracąc czasu, po pysznym śniadaniu, wyruszyliśmy na największą w Polsce imprezę motoryzacyjną.

Podczas dnia prasowego każdy pojazd jest dostępny dla zwiedzających. Można wsiąść do auta, dotknąć wnętrza, a także porozmawiać z przedstawicielami marek i firm motoryzacyjnych. Ogromne hale były wypełnione autami: od samochodów osobowych, przez terenowe, wyczynowe, po ciężarowe oraz kampery. Do tego motocykle różnego rodzaju: turystyczne, sportowe, trójkołowe, a także produkowane na indywidualne zamówienie, niepowtarzalne. W piątek również byliśmy

na targach, ponieważ jednego dnia nie da się wszystkiego obejrzeć. Spotkałem Włodzimierza Zientarskiego (dziennikarza specjalizującego się w zagadnieniach motoryzacyjnych) i Jakuba Bielaka z TVN Turbo, co było dla mnie bardzo miłą niespodzianką. Popołudnie spędziłem z przyjacielem z Poznania, z którym dzielę zamiłowanie do zegarków Casio G-Shock.



Hubert z Kubą Bielakiem z TVN Turbo

Sobotę postanowiliśmy wykorzystać na zwiedzanie miasta. Stary Rynek, ratusz, słynne koziołki, zabytkowe

kamienice, klimatyczne restauracje. Poznań ma swój urok. Myślę, że latem można się w nim po prostu zakończyć. Spacerowaliśmy, ciesząc się swoim towarzystwem oraz widokami. Następnego dnia wracaliśmy do domu.



Porsche w kolorze blue :-)

Chciałbym serdecznie podziękować Fundacji WHD za sfinansowanie mojego wyjazdu oraz pobytu w Poznaniu, a Patrykowi Schultz z MitsuManiaków za to, że był naszym przewodnikiem, kierowcą, fotografem a także wspinalnym towarzyszem tej wycieczki, zaś Mitsubishi Motors Poland za zakup biletów na dzień prasowy.

Hubert Dunajewski
Podopieczny WHD

Hubert choruje na rdzeniowy zanik mięśni. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od stycznia 2014 r.



Wirtualna rzeczywistość w służbie motoryzacji



Ewelinka z mamą i siostrą Sylwią

Osiemnaste urodziny Ewelinki

Ewelinka Sidor, podopieczna WHD, jest już pełnoletnia. 5 kwietnia 2017 r. skończyła 18 lat. Z tej okazji życzymy dużo zdrowia, uśmiechu każdego dnia oraz samych szczęśliwych chwil.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się Ewelinką od lutego 2013 r., dziewczynka cierpi na encefalopatię z odkładaniem żela-

za w mózgu. Jej historię opisywaliśmy na łamach Informatora „Hospicjum” we wrześniu 2016 r.



Ewelinka z mamą



Urodzinowy buziak od pielęgniarki WHD Basi Ważny

Czy wiesz że...

Pod opieką WHD obecnie znajduje się 6 pacjentów, którzy ukończyli 18 lat.



Kurs dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”

W dniach 10-11 marca oraz 12-13 maja 2017 r. odbyły się VII i VIII edycje kursu dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. W obydwu kursach wzięło udział łącznie 44 lekarzy z całej Polski.

Tematyka kursu obejmowała następujące zagadnienia:

- zasady wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci,
- metody informowania rodziców o nieuleczalnej chorobie ich dziecka,
- kwalifikowanie dziecka do opieki paliatywnej i sposoby kierowania do hospicjum domowego,

- wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej.

Kolejny kurs odbędzie się w dniach 6-7 października 2017 r. Serdecznie zapraszamy wszystkich lekarzy zainteresowanych poszerzeniem wiedzy z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi.



Uczestnicy majowej edycji kursu

Czy wiesz że...

Kurs obejmuje 16 godzin wykładów, jest bezpłatny, a za udział w nim przysługuje lekarzowi 12 punktów edukacyjnych.



Prezent dla Ani

Nie trzeba być dorosłym, żeby pomagać. Nie trzeba być bogatym, by kogoś obdarować. Wystarczy mieć dobre i kochające serce oraz potrzebę dzielenia się z innymi tym, co się ma. Bez wątplenia wszystkie te cechy posiada sześciolatnia Helenka Juskiewicz, która postanowiła przekazać swoje pierwsze zarobione pieniądze jednej z podopiecznych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Helenka pochodzi ze Świebodzina. Odkąd pamięta, jej pasją zawsze było śpiewanie. Postanowiła spróbować swoich sił w telewizyjnym show „Mali Giganci”, gdzie wspólnie z drużyną Anny Dereszowskiej wygrała główną nagrodę. Drugą pasją Helenki są zwierzęta, a szczególnie koty i konie. W domu zajmuje się swoją kotką Chmurką, dla której wymyśla zabawy i atrakcje. Uczy się także jeździć konno, ponieważ uwielbia być w ciągłym ruchu.

Po zwycięstwie w telewizyjnym show, Helenka otrzymała propozycję udziału w sesji zdjęciowej do reklamy obuwia, za którą otrzymała honorarium. Razem z rodzicami dziewczynka zdecydowała, że podzieli się swoim wynagrodzeniem

z chorym dzieckiem, które jest jej rówieśnikiem. Po konsultacji z pracownikiem

socjalnym WHD, wybór padł na podopieczną Fundacji – Anię. Za przekazane pieniądze został kupiony nowy wózek dla dziewczynki.

Jednym z marzeń Helenki było spotkanie z Anią oraz wspólna zabawa. Helenka doskonale wie, że jeśli się czegoś mocno pragnie, marzenia się spełniają



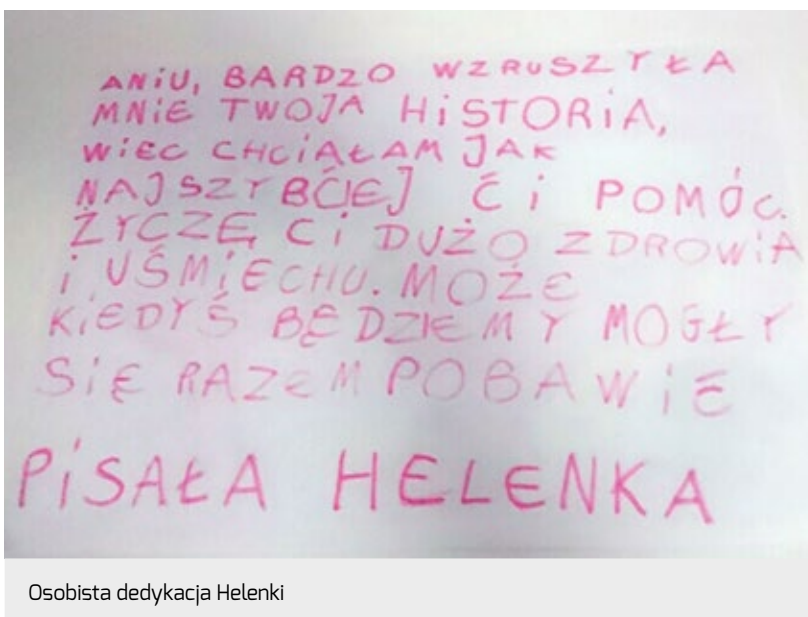
Ania z bratem Jasiem i mamą na wycieczce rowerowej

i to marzenie również się spełniło. 20 maja dziewczynki spędziły wspólnie dzień, mogły lepiej się poznać i zostały koleżankami.



Helena na scenie

Helena, zapytana dlaczego ofiarowała swoje pieniądze, odpowiedziała, że chce w ten sposób spłacić dług wdzięczności za swoje zdrowie i talent. Bardzo się cieszy, że w ten sposób może pomóc choremu dziecku. Mama Helenki, pani Maja Fiszer-Juszkiewicz podkreśla, że wraz z mężem uczą Helenkę i jej starszego brata, aby byli wrażliwi na krzywdę innych oraz doceniali to, co mają.



Osobista dedykacja Helenki

Od dawna wiedzieliśmy, że państwa Hospicjum działa i pomaga wielu dzieciom i ich rodzinom. Doceniamy to bardzo i cieszymy się, że możemy dołożyć choć małą cegiełkę. Łączymy się w modlitwie z rodzinami dzieci – dodaje pani Maja, mama Helenki.

Michał Gromadziński
Redakcja



W trakcie programu „Mali Giganci”



Rysunek Helenki

Czy wiesz że...

W programie „Mali Giganci” drużyny rywalizują ze sobą w trzech kategoriach: śpiew, taniec i show. W finale do boju stają dwie drużyny oraz ich trenerzy.

W imieniu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci serdecznie dziękujemy Helence oraz jej rodzicom za przekazanie darowizny dla naszej podopiecznej.



Prof. Marginean Claudiu z żoną podczas wykładu prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel.

Współpraca polsko-rumuńska

W 2008 r. prof. Togănel Rodica, pediatra i kardiolog ze Szpitala Uniwersyteckiego w Târgu Mureș w Rumunii, chciała rozwinąć kardiologię prenatalną. Wieloletnia współpraca Polski i Rumunii spowodowała utworzenie zespołu kardiologii prenatalnej w tym szpitalu.

Pani profesor zwróciła się z prośbą o pomoc do Sekcji Kardiologii Płodu Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych (*Association for European Paediatric and Congenital Cardiology*). Zgodziłam się na wyjazd do Rumunii i pomoc w budowaniu kardiologii prenatalnej od podstaw, ponieważ pamiętałam, jakie problemy musiałam rozwiązać w Polsce, gdy rozpoczynałam tę pasjonującą przygodę.

Od 2008 r. wielokrotnie byłam w Rumunii na kongresach naukowych kardiologów i położników oraz na kursach szkoleniowych, organizowanych dla tych dwóch grup zawodowych. Z dumą patrzę na rozwój moich rumuńskich kolegów, którzy zastosowali się do proponowanego przeze mnie schematu, polegającego na przesiewowym badaniu wykonywanym przez lekarza położnika i zaawansowanym badaniu

oraz podejmowaniu decyzji przez kardiologa dziecięcego.

W tym roku zostałam zaproszona jako honorowy członek Rumuńskiego Towarzystwa Ultrasonografii w Położnictwie i Ginekologii na zjazd tego towarzystwa do Târgu Mureș. Mój wykład zgromadził ponad 300 słuchaczy. Rozpoczął się pokazem „na żywo” badania echokardiograficznego płodu, ze zwróceniem uwagi na niezbędne części tego badania wchodzące w skład oceny przesiewowej. Wykład dotyczący interpretacji badań położniczych w przypadkach stwierdzonych patologii układu krążenia u płodu wzbudził bardzo duże zainteresowanie i został uznany za jeden z najbardziej interesujących.

Poproszono mnie o konsultację kobiety ciężarnej z bardzo złożonym kardiologicznym problemem u płodu. Była to donoszona ciąża, płód z bardzo ciężką

postacią kardiomiopatii i niewydolnością serca. Dzięki pomocy tłumacza przedstawiłam mamie bardzo złe rokowanie. Przybliżyłam jej i lekarzom, zasady perinatalnej opieki paliatywnej w tego typu przypadkach. Dziedzina ta nie istnieje obecnie w Rumunii, ale na pewno będzie również częścią międzynarodowych szkoleń.

Należy również podkreślić niezwykłą gościnność gospodarzy, którzy kolejny raz starali się pokazać najciekawsze zakątki Rumunii, a szczególnie Transylwanii oraz przybliżyć niezwykle ciekawą historię tego regionu.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

Czy wiesz że...

Studenci medycyny z Polski mogą studiować na Uniwersytecie w Târgu Mureș w ramach programu Erasmus +.



Konferencja w Wietnamie

W dniach 4-6 stycznia 2017 r. w Sheraton Saigon Hotel & Towers odbył się VII Wietnamski Kongres Wad Wrodzonych i Strukturalnych. W gronie znakomitych wykładowców znaleźli się również lekarze Poradni USG Agatowa – prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i dr Adam Koleśnik.

Zapewne mało kto kojarzy Sajgon (obecnie Ho Chi Minh City) z leczeniem wad serca na wysokim poziomie.

W samym Ho Chi Minh są trzy ośrodki, z których najbardziej znanym jest Szpital Dziecięcy nr 1 – jedno z najważniejszych w Azji Południowo-Wschodniej centrów kardiologii dziecięcej. Liczba pacjentów konsultowanych codziennie w tamtejszej poradni jest niewyobrażalna dla Europejczyka. Lekarz w czasie jednego przedpołudnia przyjmuje ok. 100 pacjentów. Szef tamtejszej pracowni cewnikowania serca i kardiologii interwencyjnej, dr Do Nguyen Tin, od kilku lat organizuje konferencje, poświęcone diagnostyce i leczeniu wad wrodzonych serca. Zespół wykładowców współpracujących z doktorem to czołowi kardiologowie dziecięcy nie tylko z Azji, ale także ze Stanów Zjednoczonych, Europy i Australii.

*Kardiologia prenatalna
była tematem oddzielnej sesji.*

W tym roku, dzięki naszej współpracy z zespołem Szpitala Dziecięcego nr 1, udało się zorganizować w ramach konferencji kurs kardiologii prenatalnej i ustalić jego program zbliżony do programu kursów organizowanych przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel w Polsce i krajach Europy Środkowej. Zgodnie z ich formułą, główny nacisk został położony na współpracę kardiologów prenatalnych z położnikami, znaczenie umiejętności wykonania całościowego badania układu sercowo-naczyniowego płodu oraz korelację obrazu echokardiograficznego wad serca z ich cechami anatomicznymi.

Poradnię USG Agatowa, poza prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel, reprezentował kardiolog Adam Koleśnik. Swoje wykłady przedstawili także prof. Gurleen Sharland z Evelina London Childrens Hospital, obecna Prezydent Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych AEPIC, prof. Haifa Abdul Latiff z Kuala Lumpur, prof. Satoshi Yasukochi z Japonii oraz dr Le Kim Tuyen z Ho Chi Minh City. Między wykładami odbywały się badania ciężarnych pacjentek.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel wygłosiła wykład dotyczący budowania programu kardiologii prenatalnej od podstaw, jak również przedstawiła wyniki interwencji prenatalnych przeprowadzanych od 6 lat w Polsce w warszawskim Szpitalu Bielańskim przez swój zespół: Marzenę Dębską (ginekolog-położnik) i Adama Koleśnika (kardiolog interwencyjny i płodowy). Dr Adam Koleśnik wygłosił wykład na temat sprzętu niezbędnego do wykonywania prenatalnych interwencji kardiologicznych.



Rozmowy w kularach odbywały się w luźnej atmosferze

Kardiologzy dziecięcy w Azji rozumieją zasadność rozpoznawania wad i zaburzeń rytmu serca u płodu, dlatego kardiologia prenatalna była również jednym z tematów konferencji w Ho Chi Minh City.

W programie konferencji było wiele sesji poświęconych głównie interwencjom kardiologicznym u pacjentów z wrodzonymi wadami serca. Odbywały się również prezentacje zabiegów wykonywanych na żywo przez zaproszonych gości z różnych ośrodków Azji, wspieranych przez międzynarodowych ekspertów.

Organizatorzy przewidzieli również czas na odpoczynek. Zorganizowali dla wykładowców wycieczkę do znanej turystycznej miejscowości Mui Ne. W czasie pięciogodzinnej podróży

autobusem można było zobaczyć pozamiejskie życie mieszkańców południowego Wietnamu, a zwiedzanie miejscowych atrakcji pozwoliło zrelaksować się przed powrotem do domu.

Wróciliśmy z Wietnamu pod ogromnym wrażeniem azjatyckich lekarzy, bardzo otwartych, bezpośrednich, z ogromnymi szerokimi zainteresowaniami, wdzięcznymi, że chcieliśmy się z nimi podzielić naszymi doświadczeniami

Adam Koleśnik
Lekarz w trakcie specjalizacji z kardiologii dziecięcej
Poradnia USG Agatowa

Czy wiesz że...

Od 1976 r. Ho Chi Minh City nosiło nazwę Sajgon, a w latach 1954-1975 było stolicą Republiki Wietnamu. Obecnie jest to najludniejsze miasto w kraju.



Powyżej portrety naszych lekarzy wykonane przez wietnamskiego artystę



Duszpasterska troska o chorych i cierpiących

Kapelan, spotykając się z człowiekiem, w którego historię życia wpisany jest krzyż, ma delikatnie wyjaśniać choremu sens cierpienia i zachęcać do jego ofiarowania w różnych intencjach. Pomoc udzielana choremu polega często na milczącej, pełnej szacunku i empatii obecności przy ludziach cierpiących. O roli opieki duchowej nad chorymi mówi ks. Dariusz Zając, kapelan Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Troska o chorych zajmuje ciągle ważne miejsce w nauczaniu i praktyce Kościoła. Papież św. Jan Paweł II w adhortacji apostolskiej *Christifideles Laici* stwierdził: Trzeba, aby bezcenne dziedzictwo, które Kościół otrzymał od Jezusa Chrystusa, «lekarza ciała i duszy» nie tylko nie zostało uszczuplone, lecz by rosła jego wartość stale wzbogacana i pomnażana przez podjętą z nowym zapalem duszpasterską działalność prowadzoną dla chorych i cierpiących i razem z nimi. Musi to być działalność, która umożliwi i stworzy warunki do skupienia uwagi na człowieku, do obecności przy nim i z nim, do wysłuchania go, dialogu i współczucia oraz konkretnej pomocy w tych momentach, w których z powodu choroby i cierpienia na ciężką próbę zostaje wystawione nie tylko jego zaufanie do życia, ale także sama wiara w Boga i w Jego ojcowską miłość (ChL 54).

Z kolei w adhortacji apostolskiej *Ecclesia in Europa* papież św. Jan Paweł II pisze: *Troskę o chorych winno się uważać za jeden z priorytetów. W tym celu należy zabiegać z jednej strony o odpowiednie duszpasterstwo w różnych miejscach cierpienia, na przykład przez obecność w szpitalach kapelanów, członków stowarzyszeń wolontariatu (...), a z drugiej strony wspierać rodziny osób chorych. Ponadto trzeba odpowiednimi środkami duszpasterskimi wspierać personel medyczny i paramedyczny w trudnym powołaniu, jakim jest służba chorym (EE 88).*

Obrzędy Sakramentów chorych przypominają, że najgłębszym uzasadnieniem troski Kościoła o chorych jest przekonanie o obecności w nich cierpiącego Chrystusa (SCH 32). Odwiedzanie chorych celem wspierania ich środkami naturalnymi i pokrzepiania na

duchu stanowi wypełnianie polecenia Chrystusa (SCH 4).

Odwiedziny chorych są też okazją do wspólnej modlitwy, która może się zakończyć błogosławieństwem (SCH 42-45). Przez sprawowanie sakramentu namaszczenia chorych wzmacnia się ich ufność w Boga, uzbraja przeciwko pokusom szatana i pomaga w odzyskaniu zdrowia, jeżeli jest to pożyteczne dla zbawienia duszy (SCH 6). Należy pamiętać, że sakrament namaszczenia chorych nie jest ostatnim namaszczeniem.

Do głównych zadań kapelana należy głoszenie słowa Bożego oraz postuga sakramentalna.

Kapelan dla cierpiącego człowieka może być jak miłosierny Samarytanin (zob. Łk 10, 30-37). Można to przedstawić jako trzyetapowy proces obejmujący

zatrzymanie się nad bólem spotkanego człowieka, wzruszenie połączone ze współczuciem i konkretne działanie.

Pełniona posługa słowa nie może być posługą abstrakcyjną, odległą od życia osób chorych, ale powinna pomagać im w odkrywaniu sensu życia i cierpienia. Z kolei posługa sakramentalna obejmuje przede wszystkim sprawowanie trzech sakramentów: Eucharystii, pokuty i namaszczenia chorych.

Wszyscy pracownicy służby zdrowia oraz osoby podejmujące wolontariat mają sobie uświadamiać, że ich pierwszorzędny i wzorcowy sposobem podjęcia troski o chorych jest czujna i troskliwa obecność, (...) która wymaga miłości, dyspozycyjności, uwagi, zrozumienia, życzliwości, cierpliwości, dialogu.

Wszyscy ochrzczeni mają uważać za swój obowiązek *uczestnictwo we wzajemnej posłudze miłości przez walkę z chorobą i spełnianie czynków miłości względem chorych, krzepiąc ich słowami wiary, pouczając o znaczeniu ludzkiej choroby w tajemnicy zbawienia i stopniowo doprowadzając do pobożnego i częstego*

uczestniczenia w sakramentach pokuty i Eucharystii (...), a zwłaszcza do przyjęcia w stosownym czasie sakramentu namaszczenia chorych i Wiatyku (SCH 34-35).

Jan Paweł II odwiedzając chorych w szpitalu w Palermo w 1982 r., wyraził pragnienie, aby miejsce bólu i nadziei było miejscem braterskiego spotkania oraz, aby każdy starał się nadać temu miejscu charakter rodzinny i przyjacielski, w którym będą się rozwijać cnoty dobroci, cierpliwości ludzkiej i chrześcijańskiej miłości. Wszyscy mają patrzeć na chorych oczyma Chrystusa, którego działalność była zawsze związana z posługą miłości wobec chorych, biednych i cierpiących (zob. Mt 4, 23-24).

Nadprzyrodzoną rangę tej posłudze nadaje sam Chrystus, utożsamiając się z każdym cierpiącym i chorym: *Wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, Mnieście uczynili* (Mt 25, 40).

Co więcej, od jej wykonania uzależnia zbawienie człowieka: *Zaprawdę, powiadam wam: Wszystko, czego nie*

uczyniliście jednemu z tych najmniejszych, tegoście i Mnie nie uczynili». I pójdą ci na mękę wieczną, sprawiedliwi zaś do życia wiecznego (Mt 25, 45 n.).

Kapelan powinien być świadomy tego, że jest zawsze potrzebny. Nie zabraknie mu pracy, jeśli jest w hospicjum w ciągu dnia i pełni dyżur pod telefonem w nocy. Powinien jednak sam wykazać się inicjatywą w poszukiwaniu potrzebujących pomocy. Oprócz czynności wpisanych w stały harmonogram pracy, zawsze znajdzie się ktoś pragnący z nim porozmawiać, skorzystać ze spowiedzi czy innych sakramentów. Najbardziej jednak jest potrzebny w przypadkach zagrożenia życia, umierania i śmierci. Wówczas służy pomocą nie tylko choremu, ale jego rodzinie i opiekunom medycznym. Nie może się z tej służby samowolnie zwolnić.

To ksiądz ma okazywać miłość chorym, słuchać ich zwierzeń i starać się im pomóc. Na drugim miejscu wymienilibym roztropność i pokorę, których tak często brakuje. Chodzi tutaj o odpowiedni dystans do siebie, swoich umiejętności, a nawet swojego rozwoju duchowego.

Staram się pomóc pacjentom znaleźć w cierpieniu duchową ulgę, pocieszenie i nadzieję. Tego potrzebują chorzy. Ta świadomość potrzeby niesienia duchowego wsparcia i zbliżania ludzi chorych do Boga jest dla mnie motywacją, choć czasem bywa też uciążliwa i wymaga poświęceń.

Człowiek wiary, kończąc ziemską wędrówkę, spodziewa się spotkania ze swoim Bogiem, który jest źródłem i sensem jego życia. Doświadcza on miłosierdzia i wewnętrznego pokoju. W tym aspekcie jest mu lżej od niewierzącego. Wiara nie umniejsza jednak cierpienia towarzyszącego umieraniu.

Piękną postawą rodziny jest przygotowanie odpowiedniego miejsca kapłanowi, gdy przychodzi z sakramentami. Jest to stolik z białym obrusem, świecami i krzyżem.

W artykule korzystałem z dokumentów Kościoła i artykułu ks. Tomasza Wielebskiego.



Kapelani WHD, od lewej: ks. Wojciech Gawryluk, ks. Dariusz Zając (obecny kapelan), ks. Robert Szewczyk

ks. Dariusz Zając
Kapelan WHD



Wyjątkowy koncert na Bielanach

„Chodź, pomaluj mój świat” – tak zatytułowany był tegoroczny koncert zorganizowany przez Zespół Szkół nr 124 w Warszawie w ramach akcji charytatywnej „Fundusz Huberta” na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Koncert odbył się 6 kwietnia 2017 r. na scenie Bielańskiego Centrum Edukacji Kulturalnej, w przededniu

kolejnej rocznicy śmierci Huberta – ucznia naszej szkoły. Chłopiec zmarł w 2008 r. w wyniku choroby nowotwo-

rowej kilka dni przed egzaminem gimnazjalnym, który miał zdawać. Niemal od razu zrodził się pomysł upamiętnienia Huberta. Tak powstał „Fundusz Huberta”, zasilany środkami finansowymi gromadzonymi przez uczniów.



Występ utalentowanej klarncistki z akompaniamentem

Tegoroczny koncert ujawnił wiele talentów uczniów Szkoły Podstawowej nr 352 oraz Gimnazjum nr 73, wchodzących w skład Zespołu Szkół nr 124 w Warszawie.

Młodzi wykonawcy śpiewali w językach polskim i angielskim, tańczyli oraz prezentowali utwory muzyczne, zarówno klasyczne jak i nowoczesne.



Uczennica skoncentrowana na występie

Oprócz części muzycznej, widzowie obejrżeli jednoaktówkę (sztukę teatralną w jednym akcie) w wykonaniu uczniów szkoły podstawowej, opartą na motywach książki *Mały Książę* Antoine de Saint-Exupéry'ego.

Następnie pokazano kilkunaminutową etiudę filmową zatytułowaną tak jak tegoroczny koncert: „Chodź, pomaluj mój świat”, przygotowaną przez uczniów gimnazjum. Dopelnieniem uroczystości była recytacja wierszy

Czesława Miłosza, Marii Pawlikowskiej-Jasnorzewskiej, Konstantego Ildefonsa Gałczyńskiego oraz Jonasza Kofty.

Przed finałem koncertu, dyrektor Zespołu Szkół nr 124 pani Monika Grabowska oraz przewodniczący samorządu uczniowskiego Bartosz Celiński, uroczyście przekazali zebrane pieniądze na ręce przedstawicielki Fundacji WHD pani Elżbiety Tokarskiej. Ze sceny padło wiele wzruszających słów.

Po zakończonym koncercie widzowie przez dłuższą chwilę pozostali na swoich miejscach. Takie wydarzenia pokazują, jak wiele możemy sobie wzajemnie dać i jak jesteśmy sobie potrzebni, bo przecież potrzebne jest dobro.

Katarzyna Pizoń-Wojasińska
Nauczycielka



Grać i śpiewać jednocześnie - to dopiero sztuka



Elżbieta Tokarska z Fundacji WHD (pierwsza z prawej) przekazuje symboliczne podziękowanie Bartoszowi Celińskiemu i pani Monice Grabowskiej



Jubileusz z sercem

W tym roku Kancelaria JWP Rzecznicy Patentowi obchodziła jubileusz 25-lecia swojej działalności. Z tej okazji 1 kwietnia 2017 r. w restauracji Villa Foksal odbyło się jubileuszowe przyjęcie koktajlowe, w którym wzięło udział ponad 200 zaproszonych gości. Podczas uroczystości zorganizowano zbiórkę środków finansowych na rzecz podopiecznych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Spotkanie było okazją do przypomnienia i podsumowania działalności firmy, która od ponad 25 lat doradza polskim i zagranicznym przedsiębiorcom w sprawach ochrony i zarządzania własnością intelektualną.

Kancelaria JWP Rzecznicy Patentowi w swoim działaniu kieruje się zasadami społecznej działalności biznesu, dba o poszanowanie norm etycznych, podejmuje działania na rzecz ekologii i otoczenia. W tym roku Kancelaria JWP Rzecznicy Patentowi została uhonorowana prestiżową nagrodą „Firm of The Year 2017”, przyznawaną przez magazyn „Managing Intellectual Property”.

„Pracownicy naszej kancelarii to osoby niezwykle wrażliwe społecznie i chętnie pomagające innym. Wielu spośród nas indywidualnie wspiera organizacje

charytatywne, domy pomocy społecznej, domy dziecka i ubogie rodziny” – mówi Dorota Rządewska, wspólnik zarządzający Kancelarii.

Kancelaria postanowiła wesprzeć Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W grudniu 2016 r. firma przekazała środki finansowe jednej z rodzin wspieranych przez Fundację, a także promowała działania Fundacji WHD na swojej stronie internetowej oraz karcie świątecznej, wysyłanej klientom i współpracownikom firmy.

Przedstawiciele Fundacji WHD zostali zaproszeni na spotkanie jubileuszowe. Środki finansowe, które zebrano podczas uroczystości, zostały przekazane na rzecz podopiecznych Fundacji.

Dzięki materiałom informacyjnym, goście mogli poszerzyć swoją wiedzę na temat działalności Fundacji.

Anna Wierchoń
JWP Rzecznicy Patentowi

Czy wiesz że...

Nagrodę „Firm of the Year” otrzymują firmy prawnicze, zajmujące się ochroną własności intelektualnej, których działalność w ciągu ostatniego roku wyróżniła się na tle innych kancelarii na rynku krajowym.



12. Półmaraton Warszawski

W niedzielę 26 marca ulicami stolicy pobiegli uczestnicy 12. Półmaratonu Warszawskiego. Trakt Królewski, ulica Belwederska, Nowy Świat i Łazienki Królewskie, to tylko niektóre punkty na trasie biegu. W tłumie biegaczy nie zabrakło reprezentantów Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, którzy w niedzielny poranek stawili się na starcie przy Placu Teatralnym.

Tegoroczny 12. Półmaraton Warszawski odbył się przy wyjątkowo zimnej i wietrznej aurze. Ciężkie ciemne chmury kłębiły się nad Warszawą, mimo że prognoza pogody nie zapowiadała deszczu. Na starcie jak zawsze zjawily się tłumy zawodników i kibiców.

Doświadczenie podpowiadało, żeby zrezygnować z termicznej koszulki z długimi rękawami. Pomimo rozgrzewki, odczuwałem przenikliwy chłód, więc postanowiłem jednak w niej pobicz i na nią założyć dodatkowo koszulkę z płomyczkiem na piersi (logo Fundacji WHD).

Do startu pozostało coraz mniej czasu i zawodnicy ustawiali się w wyznaczonych strefach. Tym razem organizator zadbał, aby w strefach był porządek. Wolontariusze z tablicami

wskazującymi prognozowany czas biegu byli rozmieszczeni wokół wschodniej części Placu Piłsudskiego.

Start przebiegł bardzo płynnie. Trzeba było pilnować, żeby nie przesadzić z tempem na pierwszych kilometrach trasy, która, miałem wrażenie, była lekko pochyła. Później stało się to, czego się obawiałem – w miejscach zabudowanych nagle ustał wiatr, a na niebie pojawiło się słońce, powodując wzrost temperatury i rosnący dyskomfort



Wolontariusze WHD udzielali informacji na temat pracy Fundacji. Od lewej: Olga Bedyńska, Krystyna Kowalówka, Katarzyna Kościelecka i Stefan Pogtód



Stoisko Fundacji WHD cieszyło się dużym zainteresowaniem osób odwiedzających targi

podczas biegu. Wyprzedzając niektórych biegaczy widziałem, że mają podobny problem. Z każdym kolejnym kilometrem bieгло się coraz trudniej, więc musiałem zwolnić tempo. Przez chwilę rozważałem zatrzymanie się i pozbycie termicznej odzieży, ale wytrącenie z rytmu biegu i nadrabianie straconego czasu, wydawało mi się jeszcze gorsze. Ostatnie kilometry były więc trudne do pokonania, tym bardziej, że pojawiło się kilka podbiegów,

wiadukt i kolejna górka przy ul. Międzyparkowej.

Zmęczenie dawało się we znaki, ale widok kibiców i tabliczek oznaczających pokonanie kolejno 19, a potem 20 km dodawał sił i motywował do jeszcze jednego mocnego zrywu. Ostatnie kilkaset metrów to szybki finisz, a potem fantastyczne uczucie radości z przekroczenia linii mety.

Czy wiesz że...

24 września 2017 r. ulicami Warszawy pobezną uczestnicy 39. Maratonu Warszawskiego.



Reprezentacja WHD. Od lewej: Stanisław Jończyk, Piotr Wasiak, Maciej Stachowicz

Maciej Stachowicz
Wolontariusz WHD

Opieka paliatywna w pediatrii

Kurs doskonalący dla lekarzy w ramach kształcenia ustawicznego
www.hospicjum.waw.pl/kurs-dla-lekarzy



ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140
www.usgecho4d.pl
e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- Kardiologia prenatalna
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka**

MOŻEMY WAM POMÓC

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
udziela bezpłatnych
konsultacji psychologicznych
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się
o chorobie swojego dziecka.

Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324
lub e-mail: psycholog@hospicjum.waw.pl



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
email: 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, matyce przeciwoleżynowe. 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



Kontakt:

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Rylska
Michał Gromadziński

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

15 000 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

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania skrótów w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów rodzinnych chorych dzieci oraz zbiorów WHD. Publikujemy je za zgodą właścicieli. Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.