



# hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 3 (81) wrzesień 2017 r.



**W NUMERZE:**

## **Dzielny wojownik - Olek Superman**



## Siłą tysięcy osób

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy podejmując przeróżne aktywności, angażują się w pomoc naszym podopiecznym. Dziękujemy za płynące nieustannie wsparcie w postaci finansowych i rzeczowych darowizn. Dziękujemy także za to, że pamiętają Państwo o naszych podopiecznych i o Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy okazji rozliczeń podatkowych.

Wydawałoby się, że 1% to niewiele, ale pomnożony przez tysiące wspierających osób sprawia, że środki pochodzące z 1% podatku dochodowego stanowią bardzo ważne źródło finansowania naszych działań. Bez tej części podatku, którą każdy z Państwa zdecydował się przekazać Fundacji WHD, nie moglibyśmy opiekować się naszymi podopiecznymi na obecnym poziomie, oferując obok pomocy medycznej, także pomoc socjalną, psychologiczną i duchową w wymiarze odpowiadającym potrzebom całej rodziny.

Dziękujemy zatem wszystkim Darczyńcom za to, że w naszej pracy jesteśmy wspierani siłą tysięcy osób rozumiejących potrzeby nieuleczalnie chorych dzieci.

Dzięki temu nasi podopieczni nie pozostają sami w najtrudniejszych dla nich chwilach.

Wojciech Marciniak  
Fundacja WHD

# Spis treści

## Szanowni Czytelnicy,

Oddajemy w Państwa ręce kolejny numer kwartalnika Hospicjum.

We wrześniu został podpisany list intencyjny przez Fundację WHD i Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego. W ramach współpracy będzie prowadzona działalność badawcza i naukowa w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu w oparciu o kliniczne doświadczenie Poradni USG Agatowa i Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Kierownikiem nowo powstałego Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP została prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel.

Lipiec i sierpień to czas wakacyjnych wyjazdów Grup Wsparcia. W lipcu Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie odpoczywała w nadmorskiej miejscowości Ostrowo, natomiast w sierpniu Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie wyruszyła w rejs szlakiem Wielkich Jezior Mazurskich.

W lipcu odbył się Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla – wyścig MTB, w którym nasza hospicyjna drużyna uczestniczy od 6 lat. Tworzą ją wolontariusze, rodzice z Grupy Wsparcia w Żalobie oraz przyjaciele Fundacji. Kiedy reprezentanci WHD w koszulkach z logo Fundacji dzielnie pokonywali kolejne kilometry na rowerach w mareckich lasach, wolontariusze na stoisku rozdawali materiały informacyjne dotyczące Hospicjum.

Dzięki Akcji Mitsumaniaki Dzieciom nasz podopieczny Hubert, który jest miłośnikiem motoryzacji, pojechał do Grudziądza na XV Złot fanów marki Mitsubishi.

Zapraszamy do lektury

Redakcja

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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
KRS: 0000097123

<b>Od redakcji</b>	3
<b>Wspomnienie</b> Olek Wysocki	4
<b>Nasi podopieczni</b> Jerzyk Płonka	7
<b>Nasi podopieczni</b> Rodzinne wakacje nad morzem i nad jeziorem	11
<b>Dziecięca Grupa Wsparcia</b> Coś więcej niż wycieczka	14
<b>Młodzieżowa Grupa Wsparcia</b> Tu ta keja	16
<b>Aktualności</b> XV Złot Mitsumaniaków	21
<b>Aktualności</b> Weekend pełen niespodzianek	23
<b>Aktualności</b> Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP	24
<b>Aktualności</b> Wiara przy nadziei	25
<b>Aktualności</b> Ośrodek Szkoleniowy im. T. Dąbrowskiego	28
<b>Wydarzenia</b> Memoriał „Bercika”	29



## Nasze małe Słoneczko

**Jesteśmy młodym małżeństwem, więc wiadomość o ciąży wyrwała nasz świat do góry nogami. Cieszyliśmy się, że zostaniemy rodzicami, ale nie spodziewaliśmy się, że stanie się to tak szybko. Choroba naszego syna była dla nas bardzo dużym zaskoczeniem, ponieważ ciąża przebiegała bez większych komplikacji.**

Olek urodził się 3 marca 2017 r. Spędziliśmy w szpitalu trzy tygodnie. Przez większość czasu nasz synek przebywał na oddziale noworodkowym. Od początku nie zachowywał się tak jak pozostałe dzieci. Nie ruszał rączkami i nóżkami, płakał znacznie ciszej. Po konsultacjach z neurologiem i genetykiem dowiedzieliśmy się, że podejrzewają u niego bardzo poważną i nieuleczalną chorobę – rdzeniowy zanik mięśni. To był dla nas ogromny cios. Z niecierpliwością czekaliśmy na wyniki badań genetycznych. Przepuszczenia potwierdziły się, Olek był chory.

Lekarz prowadzący z Kliniki Patologii Noworodka, do której zostaliśmy przewiezieni po wszystkich badaniach, zaproponował opiekę hospicjum domowego. Dwa dni później spotkaliśmy się z dr. Katarzyną Marczyk i pielęgniarką

Małgosią Morawską, które opiekowały się nami do końca. Podczas wstępnej rozmowy mój mąż Jarek nie dał dojść do słowa Małgosi. Stwierdził, że Olek jak tylko będzie mógł, musi wrócić do domu.

*Wszyscy czekali na nowego domownika, choć trudno było się cieszyć.*

Od początku Aleksander był karmiony przez sondę i podłączony do koncentratora tlenu. Aby złagodzić jego dolegliwości, zlecono Luminal w coraz większych dawkach. Staraliśmy się opiekować nim najlepiej jak mogliśmy,

choć nie było łatwo. Mimo nieprzespanych nocy, to był najpiękniejszy czas.

Olek najbardziej lubił leżeć z gołą pupą na brzuchu u taty. Kiedy nie chciał się uspokoić, spał tak przez całą noc. Olus uwielbiał „rozmowy” z dziadkiem, który był przy nim codziennie. Synek patrzył na nas swoimi dużymi oczkami i gdy tylko mógł, uśmiechał się do nas. Lubiał wieczorne kąpiele, po których zawsze zostawiał niespodzianki na ręczniku. Zwykle była „wojna” o to, kto będzie zajmował się Olkiem, ponieważ było wielu chętnych.

Po miesiącu lekarze powiedzieli, że stan zdrowia Olka pogorszył się. Dwa tygodnie przed śmiercią zaczęliśmy podawać morfinę. Domyślaliśmy się, że czas naszego synka kończy się. Olek coraz trudniej oddychał i trawił coraz mniej pokarmu – tylko 20 ml mleka. Nadszedł czas, kiedy musieliśmy pożegnać się z naszym Małym Słoneczkiem.

Olek odszedł we śnie rankiem 12 maja. Tata zdążył pożegnać się z nim

przed wyjściem do pracy. Jesteśmy przekonani, że śp. babcia już czekała, aby pomóc naszemu synkowi przejść na drugą stronę. Wiedzieliśmy, że jest w dobrych rękach. Ważne, że już się nie męczy i patrzy na nas z góry. Możemy tylko dziękować za to, że spędziliśmy z nim choć trochę czasu. Gosia i pani Dorota Licau (pracownik socjalny WHD) szybko przyjechały, żeby pomóc nam w ostatnich chwilach z synkiem. Otrzymaliśmy ogromne wsparcie w opiece nad Olkiem od wszystkich

pracowników WHD. Prawie codziennie były wizyty, telefony kilka razy dziennie, by dowiedzieć się, czy wszystko jest w porządku. Dzięki pomocy lekarzy oraz pielęgniarek wiedzieliśmy, że bez względu na to co się stanie, będziemy w stanie poradzić sobie ze wszystkim.

Jesteśmy wdzięczni zespołowi WHD za okazane wsparcie i pomoc. Szczególnie dziękujemy naszej pielęgniarence Gosi za opiekę oraz wszystkim

## Czy wiesz że...

**W czerwcu 2016 r. hiszpański Komitet Badań Naukowych zaprezentował pierwszy na świecie egzoskielet dla dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni w wieku 3-14 lat.**



Olek obserwuje świat

pielęgniarkom, które nas odwiedzały i zajmowały się Olkiem. Pani Dorocie Licau za pomoc w załatwieniu spraw formalnych w trakcie życia i po śmierci Olka. Pani psycholog Agnieszce Chmiel-Baranowskiej za długie rozmowy, które pomogły przygotować się psychicznie do tego, co się stanie. Księdzu Dariuszowi za modlitwę i wsparcie duchowe oraz paniom doktor, które w najbardziej delikatny sposób próbowały nam przekazać, że Olek powoli od nas odchodzi.

Dziękujemy Wam, że byliście przy nas zarówno w tych dobrych jak i gorszych chwilach.

**Kasia i Jarek Wysoccy**

**Olek chorował na rdzeniowy zanik mięśni. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się chłopcem 45 dni.**



Męskie popołudnie z tatą



Odpoczynek po obiedzie



# Nasz mały Jerzyk

**Historia naszego małego rozpoczęła się w sierpniu ubiegłego roku, kiedy dowiedzieliśmy się, że jestem w ciąży. Upagnione dziecko, długo wyczekiwany wnuk. Radość, nadzieja i szczęście zagościły w naszych sercach i sercach całej rodziny. W końcu zostaniemy rodzicami.**

Około 20. tygodnia ciąży podczas badań dowiedzieliśmy się, że wykryto nieprawidłowości u płodu. Nie były to duże zmiany, ale mogły świadczyć o chorobie. Zalecono nam szybkie zrobienie amniopunkcji, aby w razie wykrycia choroby przerwać ciążę zgodnie z prawem. Pokładaliśmy ufność w Bogu, że do porodu wszystkie wady zostaną uzdrowione. Nasi przyjaciele modlili się w tej intencji. Nie wykonaliśmy badania, ponieważ miało ono jedynie potwierdzić chorobę, a my nie braliśmy pod uwagę przerwania ciąży. Podczas kolejnych badań lekarze potwierdzali zmiany u płodu. Dowiedzieliśmy się, że będziemy mieli córeczkę i dostaliśmy skierowanie na echo serca płodu do Poradni USG na Agatowej. Tam dowiedzieliśmy się o Hospicjum.

Wybraliśmy imię dla chłopca, po dziadku. Wybór imienia dla dziewczynki trwał 3 miesiące, ale udało się. Po wielu rozmowach doszliśmy do porozumienia. Będzie Róża! Zorganizowaliśmy również „modlitewny szturm”, by serduszko dzieciątka było zdrowe. Czekaaliśmy na Różę i trwaliśmy w modlitwie, prosząc Boga o uzdrowienie. Modlili się też przyjaciele, nasza wspólnota, znajome siostry zakonne i księża. Podczas badań w Poradni USG Agatowa potwierdzono kilka zmian, które mogły wskazywać na chorobę u naszego dziecka. Serduszko było jednak zdrowe.

Nadszedł czas porodu. Ruszyliśmy w drogę do wybranego wcześniej szpitala. Na miejscu okazało się, że nie ma w nim miejsca dla kolejnej pacjentki. W czterech innych szpitalach również

nie było możliwości przyjęcia. Udało się znaleźć miejsce w szpitalu pod Warszawą. Przygodom nie było końca. Po jakimś czasie poinformowano nas, że urodził się syn. Jerzyk? Jak to? Naprawdę syn? Jerzyk! Właśnie Jerzyk był w zamyśle Boga.

**Synek został przewieziony do szpitala w Warszawie i umieszczony na OIOM-ie.**

Jerzyk wymagał użycia specjalistycznego sprzętu i dalszej diagnostyki. Ta mała dzieciątka w inkubatorze z rurką w buzi i nosku, to było nasze dziecko. Nie tak to sobie wyobrażałam. Miał być kontakt „skóra do skóry”, miała być bliskość, karmienie piersią, a tymczasem dopiero po dwóch dniach wzięłam go na ręce.



Spokojny sen w objęciach przyjaciela

Jerzyk był badany bardzo szczegółowo, a każde kolejne badanie i każda wizyta specjalisty przynosiły złe wieści. W trzeciej dobie życia, gdy synek miał liczne bezdech, poprosiliśmy znajomego księdza, aby ochrzcił go w szpitalu. Mówiono nam, że każdy bezdech Jerzyka może być ostatnim. Synek spędził w szpitalu półtora miesiąca. Dla nas był to czas wewnętrznej przemiany. Czas pytań: Czy będziemy potrafili pokochać niepełnosprawne dziecko? Czy sobie poradzimy? Co będzie dalej?

W końcu podejrzenia zostały potwierdzone badaniami genetycznymi. Diagniza: zespół Schinzela-Giediona. Wyjaśniono nam jaki jest stan Jerzyka. Trzeba było podjąć decyzję, co dalej robimy z naszym dzieckiem. Zrozumieliśmy, że lekarze nie są już w stanie pomóc synkowi i dalszy pobyt w szpitalu jest bezcelowy. Zaproponowano nam Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Niektóre osoby, nawet z rodziny, mówiły, że sobie nie poradzimy. Radzili, żebyśmy oddali Jerzyka i nie komplikowali sobie życia, ponieważ nie

zapewnimy mu specjalistycznej opieki, której będzie wymagał. Czuliśmy się niepewnie, ale modliliśmy się codziennie. Modlitwa przynosiła oparcie w Bogu i dodawała nam sił.

**Agata Płonka  
Mama Jerzyka**

*„Kto przyjmuje jedno z tych dzieci w imię moje, Mnie przyjmuje; a kto Mnie przyjmuje, nie przyjmuje Mnie, lecz Tego, który Mnie postać”. Mk 9, 37*

**M**yślę, że gdybyśmy oddali Jerzyka, nawet profesjonalnie, stalibyśmy się gośćmi w jego życiu. Pomyślałem, że moje

ojcostwo byłoby „pluszowe”. Co to za tata, który nie chce zajmować się własnym dzieckiem. Wiedzieliśmy, że nie oddamy synka, choć zdawaliśmy sobie sprawę, że nasze życie bardzo się zmieni. Zainteresowaliśmy się tematem domowej opieki paliatywnej. W szpitalu przed wypisaniem Jerzyka spotkaliśmy się z dr. Katarzyną Marczyk i pielęgniarką Małgorzatą Morawską z WHD. Postanowiliśmy przejść pod opiekę Hospicjum.

Czuliśmy dreszczyk emocji i zastanawialiśmy się, czy sobie poradzimy. Pytaliśmy znajomych, których córeczka choruje na tę samą chorobę, jak się czują pod opieką hospicjum domowego. Powiedzieli, że to prawdopodobnie najlepsza rzecz, jaka ich spotkała. Ta informacja pokrzepiła nas. Mieliliśmy nadzieję, że i my będziemy mieć tak pozytywne doświadczenia.

Po pierwszych wizytach WHD zrozumieliśmy, że to była bardzo dobra decyzja. W Hospicjum pracują ludzie z powołania. Dostajemy od nich duże wsparcie. Codzienne telefony z WHD



bardzo nam pomagają i dodają otuchy. Na bieżąco informujemy o stanie zdrowia Jerzyka i radzimy się np. w kwestii podawania leków albo gdy potrzebujemy innej pilnej porady.

Jesteśmy wdzięczni za dofinansowanie zakupu leków, których Jerzyk dużo zażywa, za zaopatrzenie nas w potrzebny sprzęt medyczny, niezbędny w opiece nad naszym synkiem. Jerzyk często korzysta z koncentratora tlenu i ssaka (służy nam codziennie do odsysania ślanki). Dostaliśmy inhalator oraz asystor kaszlu, które są bardzo pomocne i często używane. Bez pomocy Hospicjum nie byłibyśmy w stanie zapewnić Jerzykowi takiego sprzętu. Synek oddycha raczej ustami, noski ma mniej drożny. Aby zmniejszyć ilość kurzu w powietrzu, usunęliśmy większość dywanów z mieszkania, obrazki ze ścian, a z półek w pokoju, w którym śpi Jerzyk, wynieśliśmy książki. Dzięki pomocy Hospicjum kupiliśmy pojemną pralkę oraz odkurzacz z filtrem HEPA.

Jerzyk ma założoną sondę do żołądka, przez którą karmimy go i podajemy leki. Poza tym jest przewijanie, kąpiel,

fizykoterapia... i tysiące buziaczków od rodziców. Cieszymy się, że możemy być z naszym synkiem, dajemy mu nasz czas, miłość i trwamy z nim w czasie, który został nam dany. Wieczorami jesteśmy zmęczeni i szczęśliwi, że spędziliśmy z nim kolejny dzień. Świadomość, że czas jest ograniczony powoduje, że chcemy dać mu jak najwięcej.

***Choroba Jerzyka motywuje nas do działania i sprawia, że dajemy z siebie wszystko.***

Zajmujemy się synkiem na zmianę. W nocy wartę mam ja, w dzień żona. Rozpisaliśmy dobę na godziny. Co godzinę lub co dwie podajemy leki lub jedzenie. W nocy jest trochę czasu na odespanie, o ile Jerzyk śpi. Opieka nad naszym synkiem tak absorbuje, że pod koniec tygodnia oboje jesteśmy bardzo zmęczeni. Nie ma miejsca na nieporozumienia, złość czy niechęć.

Jest zgoda i chęć pomagania sobie nawzajem. Codziennie jesteśmy wdzięczni Bogu, że dał nam kolejny dzień z Jerzykiem.

Opieka nad synkiem sprawiła, że służba drugiemu człowiekowi nabrała nowego znaczenia. Jerzyk poszerzył nasze serca i umocnił nasze małżeństwo, ponieważ dzięki niemu wiele razem przeszliśmy. Choroba synka otworzyła mnie na drugiego człowieka, bardziej uwrażliwiła na ludzką krzywdę i niedolę. Otworzyła mnie na nowy wymiar relacji międzyludzkich. Nauczyłem się przyjmować pomoc i mam też potrzebę jej dawania. Kiedy dotknęło mnie cierpienie za sprawą chorego dziecka, zacząłem przypominać sobie, jak spędzałem wolny czas wcześniej, przed narodzinami Jerzyka i jak teraz bym go spędzał. Zmieniło się bardzo wiele. Czuję potrzebę pomocy innym, przez wolontariat albo modlitwę, dobre słowo czy w inny sposób.

Choroba SGS (*Schinzel-Giedion Syndrome*) jest niezwykle rzadka. Źródła medyczne podają, że dzieci z tą chorobą żyją zwykle do roku lub trzech lat,



Jerzyk po kąpieli

a w polskich bazach danych nie ma wpisów na ten temat. Jerzyk jest trzecim przypadkiem w Polsce i pierwszym chłopcem. Na świecie odnotowano 70 przypadków, z czego około trzydzieścioro dzieci żyje. Jerzyk to wyjątkowy chłopiec, dziecko do kochania, jedyny na 38 milionów rodaków.

**W trakcie przygotowywania Informatora do druku, Jerzyk odszedł od nas. Chłopiec chorował na zespół Schinzel-Giedion. Był pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przez 109 dni.**

**Paweł Płonka  
Tata Jerzyka**



Stodkie lenistwo

# Rodzinne wakacje nad morzem i nad jeziorem

Dzięki ofiarności darczyńców, którzy przekazują środki finansowe na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, kolejny raz pomogliśmy w sfinansowaniu wyjazdów wakacyjnych dla naszych podopiecznych i ich rodzin.

*Mamy szczęście, że wokół nas jest tyle życzliwych osób.*

Nasza córka Ewelinka cierpi na nieuleczalną, postępującą chorobę neurologiczną – encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Mimo że skończyła 18 lat, dla nas jest nadal naszym małym, kochanym dzieckiem. Ewelinka wymaga opieki rodziców w dzień i w nocy, ponieważ jest osobą leżącą i nie mówi. Od ponad 4 lat opiekuje się nami Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Jesteśmy bardzo zadowoleni z opieki WHD nad Ewelinką i całą na-

szą rodziną. Zawsze możemy zadzwonić, kiedy mamy problem i potrzebujemy pomocy. Pracownicy służą dobrą radą w różnych sprawach, nawet tych osobistych. To wspaniali ludzie, którzy dają z siebie wszystko, by ich pacjenci nie cierpieli, a rodzina miała poczucie bezpieczeństwa. Dzięki nim nie jesteśmy sami w codziennych zmaganiach z cierpieniem naszego dziecka. Mamy szczęście, że wokół nas jest tyle życzliwych osób. Nie wymieniamy ich imieniem, żeby kogoś nie pominąć. Wszystkim jesteśmy bardzo wdzięczni.

Dzięki pomocy w zorganizowaniu i dofinansowaniu wyjazdu, już piąty raz wyjechaliśmy na wakacje nad jeziorem Białe. Kiedy po raz pierwszy zapro-

nowano nam ten wyjazd, mieliśmy wiele obaw. Baliśmy się wyjeżdżać z chorym dzieckiem, ale ostatecznie daliśmy się przekonać. Teraz chcemy wracać do tego miejsca i czekamy do następnych wakacji, by znowu tam pojechać.

Kiedy Ewelinka widzi przygotowania do wyjazdu i mówimy jej, że już niedługo jedziemy nad jeziorem, uśmiecha się i widać, jak się cieszy. Córka ma bardzo skrzywiony kręgosłup i musi leżeć. Mimo to codziennie chciała być nad jeziorem, czuła się tam lepiej niż w domu. Co roku tradycyjnie obchodzimy jeziorem dookoła razem z Ewelinką w wózku. Jest to ponad dwugodzinny spacer i tym razem córka również dała radę.

Nasza rodzina bardzo lubi to miejsce. Odpoczywamy tam fizycznie i psychicznie od codzienności i od pracy.



Ewelinka Sidor z tatą

Zobaczyliśmy coś więcej niż tylko dom z ciężko chorym dzieckiem. Dzięki WHD uwierzyliśmy, że możemy wyjechać i w miarę normalnie funkcjonować z Ewelinką poza domem. Bardzo miło wspominamy każdy pobyt nad jeziorem. Oglądając zdjęcia, często wracamy do tych mile spędzonych razem chwil.

Serdeczne dziękujemy wszystkim pracownikom Fundacji WHD za opiekę i za okazaną pomoc, nie tylko Ewelince, ale całej naszej rodzinie.

#### **Ewelinka z rodzicami i siostrą**



Kubuś Telak z tatą

W sierpniu Kubuś wraz z rodzicami wybrał się na 3 dni do Hotelu Warszawianka w Jachrance. Wszystko dzięki Fundacji WHD i Dorocie Licau, która nam to miejsce wybrała. Do naszej dyspozycji był basen, sauna, jacuzzi. Podczas spacerów oglądaliśmy piękne ogrody hotelowe. Urzekło nas to miejsce i polecamy je wszystkim, ponieważ można tam odpocząć i zrelaksować się. Dziękujemy i pozdrawiamy.

#### **Kubuś Telak z rodzicami**

*Serdecznie dziękujemy  
za tak wspaniały czas.*

Moje dzieci bardzo chciały wyjechać nad morze. Rankiem 13 sierpnia, po nakarmieniu Ani i podaniu leków, wyruszyliśmy całą rodziną na upragniony odpoczynek. Dzięki uprzejmości Fundacji WHD spędziliśmy cudowny czas w Gdańsku, rozko-

szując się słońcem i morskimi kąpielami. Radość Ani była ogromna. Przez cały czas chciała pływać, szukać muszelek, cieszyła się każdą drobnostką. Zwiedzała z nami Gdańsk, pozdrowiła Neptuna, była na paradzie Wojska Polskiego. Ania była naprawdę szczęśliwa, widać to było w jej spojrzeniu i zachowaniu. Cudowny wypoczynek sprawił nam ogromną radość i pozostawił wiele ciekawych i kolorowych wspomnień.

#### Rodzina Korlaków

### Razem nad jeziorem Wejsunek

Dzięki wsparciu WHD kolejny raz wyjechaliśmy na wakacje z naszym synkiem Kacperkiem. Podobnie jak w ubiegłym roku, wypoczywaliśmy nad jeziorem Wejsunek. Miejsce to urzekło nas krajobrazem, zielenią oraz spokojem. Kacperek mógł przebywać na świeżym powietrzu, z dala od miej-



Ania Korlak z rodzicami i starszym bratem

skiego zgiełku, a my odpoczywaliśmy w rodzinnej atmosferze. Serdecznie dziękujemy Fundacji WHD za wsparcie finansowe i pomoc w zorganizowaniu wyjazdu dla Kacperka.

**Marta, Adam  
i Kacperek Bialik**

### Czy wiesz że...

**Fundacja WHD wspiera rodziny podopiecznych, organizując im wyjazdy wakacyjne.**



Kacperek Bialik



## Coś więcej niż wycieczka

Jak co roku uczestnicy Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie WHD rozpoczęli wakacje wspólnym wyjazdem nad polskie morze. W dniach 26 czerwca – 2 lipca wypoczywali w malowniczej wsi Ostrowo.

Mimo że pogoda nas nie rozpieszczała, czas spędzaliśmy aktywnie, spacerując m.in. do Karwi oraz Jastrzębiej Góry. Zwiedziliśmy również oceanarium w Gdyni oraz fokarium na Helu. Jak zawsze nie zabrakło czasu na wspólne rozmowy o zmarłym rodzeństwie. Dzieci opowiadały radosne wspomnienia związane ze swoimi braćmi i siostrami, a także o trudnym okresie żałoby.

Serdecznie dziękujemy Zarządowi Fundacji WHD oraz wszystkim sponsorom, dzięki którym ten wyjazd był możliwy. Zapraszamy wszystkie dzieci z naszej Grupy na kolejne spotkania.

**Michał Gromadziński**  
Opiekun Dziecięcej Grupy Wsparcia  
w Żałobie

*W naszej Grupie łatwiej  
jest przeżywać żałobę  
po stracie rodzeństwa.*

Od niedawna biorę udział w wyjazdach Grupy Wsparcia. Kiedy pierwszy raz pojechałam, od śmierci mojej siostry minęło niewiele czasu, więc bardzo przeżywałam jej utratę. Przebywanie w Grupie bardzo mi pomogło. Spotkałam się z osobami, które przeżyły to co ja. Mogłam porozmawiać z nimi o zmarłym rodzeństwie, wiedząc, że będę zrozumiana. Poznałam wiele osób, z którymi się zaprzyjaźniłam oraz opiekunów, którzy pomogli mi zrozumieć stratę rodzeństwa. Teraz, gdy od śmierci mojej siostry minęło trochę czasu, nadal mi jej brakuje, ale

wiem, że tutaj mogę o niej porozmawiać i ją wspominać razem z innymi. Oprócz wsparcia, które daje mi ta Grupa, mogę zwiedzać wiele ciekawych miejsc oraz spędzać czas w gronie osób, które lubię i opiekunów, którzy zawsze służą nam radą i pomocą. Kiedy dostaję zaproszenie na kolejny wyjazd, bardzo się cieszę, że znowu mogę spotkać wszystkich. Grupa Wsparcia w Żałobie to wspaniali ludzie, którzy o sobie nawzajem dbają i służą pomocą. Dzięki niej łatwiej przeżywać żałobę po stracie rodzeństwa.

**Matylda Wojtyńska 12 l.**

Do Grupy Wsparcia należę od niedawna. Byłam dopiero na dwóch wyjazdach. Spotkania te są dla mnie czymś więcej niż obóz lub wycieczka. Jest to dla mnie czas spędzony w towarzystwie osób, które przeżyły to samo co ja i mnie rozumieją. W tej grupie poznałam wiele osób, z którymi się zaprzyjaźniłam. Nasi opiekunowie są także bardzo fajni. Zajmują się nami, pomagają nam w trudnych chwilach,



Pogromcy sztormów

są wsparciem w przeżywaniu żałoby. Mojej siostry nie poznałam, ponieważ zmarła, gdy mama jeszcze była w ciąży. Siostra miała chorobę genetyczną. Gdy dowiedziałam się, że będę miała rodzeństwo, bardzo się ucieszyłam. Śmierć siostry przeżyłam źle. Płakałam cały czas i pytałam w myślach, dlaczego ona? Grupa bardzo mi pomaga. Teraz już nie wyobrażam sobie, że mogłabym nie brać udziału w tych wyjazdach. Dzięki nim uczę się, jak sobie radzić w trudnych chwilach związanych ze śmiercią siostry.

**Izabela Kułak 14 l.**

**D**ziś moim zadaniem jest opisać, czym jest Grupa Wsparcia. Jest to miejsce, gdzie wszyscy się przyjaźnią, pomagają innym, szanują się wzajemnie, troszczą o przyjaciół, nie są samolubni i trzymają się razem. Przed pierwszym spotkaniem bardzo się bałam, ale wiem już, że nie było czego. Już pierwszego dnia poznałam wszystkich w Grupie. Byli dla mnie i dla innych bardzo mili. Od początku ich polubiłam. Jeździmy na wycieczki do różnych miast, w których niektórzy z nas dotychczas nie byli. Wycieczki są bardzo ciekawe i wszystkim się podobają. Opiekunowie są bardzo sympatyczni,

zabawni i troszczą się o nas. Bardzo dobrze się tutaj czuję, ponieważ dzieje się wiele rzeczy, o których długo mogłabym pisać. Grupa nauczyła mnie przede wszystkim rozmawiania z innymi, odpowiedzialności za najmłodszych oraz po prostu bycia z osobami, które przeżyły to co ja. Naprawdę lubię te wyjazdy. Za każdym razem sprawiają mi niezwykłą przyjemność.

**Noora Shihab 13 l.**

## Czy wiesz że...

Spotkania Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie odbywają się regularnie co dwa miesiące.



Antoni w szczękach rekina



## Tu ta keja

**W sobotę 22 lipca 2017 r. Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie WHD wyruszyła na Szlak Wielkich Jezior Mazurskich. Był to już czwarty rejs tej wyjątkowej grupy żeglarzy.**

**W**akacyjne rejsy Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żalobie są znakomitą okazją do bliższego poznania się i integracji ich uczestników. Czas spędzany razem na ograniczonej powierzchni łodzi, wymagające współpracy zasady żeglowania, wspólne przygotowywanie posiłków, noclegi na kołyszających się łódkach pod letnim niebem, od którego oddziela tylko cienkie poszycie łodzi oraz długie nocne rozmowy sprawiają, że wśród uczestników rejsu rodzi się wyjątkowa więź i poczucie wspólnoty.

Do nas, jako organizatorów, należy stworzenie bezpiecznych warunków do realizacji głównego celu istnienia Grupy Wsparcia – wymiany doświadczeń związanych ze stratą rodzeństwa oraz wzajemne wsparcie w okresie żałoby.

Pisząc o bezpiecznych warunkach, mam na myśli nie tylko brak fizycznych zagrożeń, ale także poczucie

bezpieczeństwa, jakie daje przynależność do grupy osób doskonale się rozumiejących oraz obowiązujące w grupie i sprzyjające swobodnemu wyrażaniu uczuć zasady: nie masz obowiązku mówienia o swoich uczuciach i emocjach – zrobisz to kiedy będziesz gotów; masz prawo do własnego zdania – szanujemy je, nawet jeśli się z nim nie zgadzamy; każdy z nas jest inny, każdy z nas inaczej przeżywa żałobę – masz prawo płakać, masz prawo śmiać się, niezależnie od tego jak dawno pożegnałeś swojego brata lub siostrę.

Wszystko to sprawia, że wspólne wyjazdy na długo pozostają w pamięci uczestników i ich opiekunów, a jak ważną rolę odgrywają w ich życiu, możemy dowiedzieć się z ich relacji.

**Wojciech Marciniak  
Opiekun Grupy, który w tym roku  
pozostał na suchym lądzie**

### *Rejs Szlakiem Wielkich Jezior Mazurskich*

**W**ęgorzewie w Porcie Keja czekały na nas trzy jachty, moim zdaniem najfajniejsze na Mazurach – Twistery 800n. Na pierwszym („Portowa”) sternikiem byłem ja, na drugim („Potwór”) Pola Jarzębska z pielęgniarką z Fundacji WHD Małgosią Murawską, a trzecią jednostką („Marysia”) dowodził pan Sławek „Fryta” z pielęgniarką Mirką Ślęzak. Podzieliliśmy się na wachty, a następnie po zasztauowaniu bagaży i jedzenia (poukładaniu ich na jachcie tak, aby podczas rejsu były bezpieczne), poddaliśmy się urokowi Mazur.

Każdy dzień rozpoczynaliśmy apelem, podczas którego był omawiany plan dnia m.in. dokąd będziemy płynąć i dokąd będziemy uciekać w razie nagłego pogorszenia pogody. W niedzielę poranny apel zastąpiła modlitwa





Wspólne śniadanie na tódce

w kościele. Wszyscy – jak miemam – modlili się o bezpieczny rejs, ponieważ *summa summarum*, nikomu włos z głowy nie spadł. Po duchowej stawie odbyło się szkolenie z zakresu bezpieczeństwa, które przeprowadził kapitan „Marysi” pan Fryta.

Podróż nie trwała długo, ponieważ w baksztagu (z wiatrem) jezioro Mamry i Kirsajty można przepłynąć w mgnieniu oka. Nad jeziorem Dargin kłębiły się ciemne chmury, które zwiastowały burzę, więc zawitaliśmy do Sztynortu, gdzie

przeczekaliśmy kolejne nawałnice przy kalamburach i koncercie gitarowym. Następny dzień rozpoczęliśmy odprawą, śniadaniem i pamiątkowymi zdjęciami na kei. W tłumie wakacyjnych żaglówek, które tak jak my wypatrzyły na ICM-ie (serwis pogodowy) okienko pogodowe, zwiedzaliśmy rezerwat przyrody Wyspy na Jeziorach Kisajno i Mamry. Na zamkniętym starym Kanale Giżyckim czekaliśmy kilka godzin na dwa zielone światła na moście w Giżycku. Kiedy już udało się przepłynąć Kanał, rozpoczęliśmy poszukiwania miejsc obok siebie

w Ekomarinie, gdzie bardzo ciepło przyjechała nas pani Maria Górską, która doskonale pamięta nasze poprzednie rejsy.

Naszym kolejnym celem był Port Nantangia w Bogaczewie na jeziorze Boczne. Trasa nie była długa, więc jezioro Niegocin przepłynęliśmy wzdłuż kilka razy, trenując zwroty jachtem – sztangi i rufy. Potem trzeba było uciekać do portu, bo chciały nas dopaść groźne *cumulonimbusy*. Wieczór upłynął przy ognisku, przy dźwiękach gitar i wspólnym śpiewie.



Wspólne selfie Grupy

Podczas rejsu miał miejsce nietypowy chrzest, który tradycyjnie odbywa się w połowie kuli ziemskiej, czyli na równiku. Do chrztu Neptun zaprosił osoby, które nie dostały wcześniej tego zaszczytu. Zakutych w dyby poiliśmy najpodlejszą wodą z zęzy (najniższe miejsce wewnątrz kadłuba jachtu, w którym zbiera się woda wraz ze wszelkimi nieczystościami, np. paliwem lub smarami) i chłostaliśmy pagajami (krótkie wiosło z jednym piórem). Po takim rytuale z już wytrawnymi wilczkami jeziornymi, ruszyliśmy w drogę powrotną. Łaskawy Neptun pozwolił nam na szybkie pokonanie mostu i Kanału Giżyckiego.

*Na południu jeziora  
Kisajno rozpętała się  
prawdziwa bitwa morska.*

Wykorzystując pozycję z wiatrem (żeby woda nie spadała na nas) i prawy hals (by mieć pierwszeństwo), rozgromiliśmy „Marysię” i „Portową” podczas bitwy wodnej, a następnie w chwale

wpłynęliśmy do Łabędziego Ostrowa. Nasze jachty przez chwilę przypominały cygański tabor, na którym suszyły się nasze bawełniane zbroje.

Kolejny dzień wakacyjnej wyprawy to rejs na Wyspę Ilma. Po obiedzie obraliśmy kurs na Ośrodek Pałacu Młodzieży na jeziorze Dargin (Port Pieczarki), skąd trzeba było wypłynąć rano następnego dnia. Kambuz (przygotowanie

posiłku) przypadł tym razem załodze naszego jachtu. Zaprosiliśmy wszystkich na Zwierzyniecki Róg, czyli półwysep na północnym brzegu jeziora Mamry, gdzie moja najdzielniejsza z dzielnych załoga, przygotowała posiłek. Za dostarczenie półproduktów odpowiedzialne były inne jachty naszej floty, które podpływały na żaglach i odstawiały to co przywiozły, często gubiąc a to garnek, a to makaron na końcu kei.



Ekipa sterników - Tomek Jarzębski, Stawek "Fryta" Niewiadomski i Pola Jarzębska

Po zakupieniu świeżego pieczywa wyruszyliśmy w stronę Węgorzewa, a zabawom nie było końca. Następnego dnia to już tylko klar, klar, klar, a więc sprzątanie, sprzątanie, sprzątanie i niestety powrót.

Rejsy Młodzieżowej Grupy Wsparcia WHD są dla mnie bardzo cennym przeżyciem. Młodzież, która bierze w nich udział, jest wyjątkowa. Każdy jest osobowością samą w sobie, każdy jest inny i charakterystyczny, a jednocześnie razem potrafią stworzyć idealną załogę, jak jeden organizm. Do zobaczenia za rok! Może morze?

**Tomasz Jarzębski**  
Opiekun Młodzieżowej Grupy  
Wsparcia w Żałobie WHD



Ahoj, ptyniemy - Dominika Jaczevska

*Serdecznie  
dziękujemy firmie  
L. Wnuk za bez-  
pieczną podróż  
autokarem  
i atrakcyjną cenę.*

### *Rozmowy pod gwiaz- dzistym niebem*

Słyszę gorączkowe okrzyki, otwieram oczy, widzę kolegów w niewielkim pokoju, gorączkowo zakładających buty. Chwila, dlaczego ten pokój się buja? Już pamiętam! W pośpiechu wyczołguję się ze śpiwora i zeskakując z jachtu na keję,

pędzę na apel. Nie wypada, aby kapitan czekał! Po krótkich informacjach i żeglarskim okrzyku w spokoju rozchodzimy się do porannych obowiązków.

To kolejny dzień rejsu Grupy Wsparcia w Żałobie po Wielkich Jeziorach Mazurskich. Jak prawdziwi wędrowcy, codziennie wypływamy, aby nocować w innym miejscu. Każdy port jest niepowtarzalny i zaskakuje nas czymś innym. Jedne pełne hałasu i gwaru, inne spokojne i klimatyczne, a w jeszcze innym odwiedza nas Neptun, udzielając



Przygotowania do wypłynięcia



Trzeba nabrać sił do dalszego żeglowania

żeglarskiego chrztu nowym członkiem załogi. Podzieleni na wachty pływamy na trzech oddzielnych jachtach. Uczymy się wykonywania rozkazów kapitana, rozkładania żagli, składania masztów, ale również sterowania i manewrowania jachtem – wszystko pod doświadczonym okiem naszych kapitanów. W porcie wachta służbowa przygotowuje posiłek. Obowiązek i odpowiedzialność za uczestników rejsu jest przyjemnością, a także pozwala lepiej poznać swoich towarzyszy. Po obiedzie integrujemy się między załogami, gramy w piłkę czy karty, a wieczorami przychodzi czas na śpiew przy ognisku lub ciche rozmowy pod gwiazdzystym niebem. Mieliśmy również wspólne wieczorne spotkania. Ledwo mieszcząc się na jednym jachcie, rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie, dzieliliśmy się wspomnieniami i naszymi sposobami przeżywania żałoby. W tym towarzystwie czułem, że bez skrępowania mogę mówić o trudnych sprawach i zostaną zrozumiane. Niestety, wszystko co piękne kiedyś się kończy. Jak nazłość tydzień minął niezwykle szybko.

Dziękuję wszystkim za rodzinną atmosferę. W imieniu uczestników dziękuję opiekunom i sternikom, którzy postarali się, aby wyjazd był bezpieczny. Może do zobaczenia za rok? Ahoj!

**Maciej Jaczewski**  
Młodzieżowa Grupa Wsparcia  
w Żałobie

*Wspaniały wyjazd, super atmosfera, niesamowici ludzie*

W lipcu Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie miała kolejną okazję, żeby się spotkać.

Tym razem byliśmy na tygodniowym wyjeździe na żagle. Po dotarciu do Węgorzewa poznaliśmy naszych sterników: Tomka – głównego kapitana, Polę i Frytę (Sławek). W kolejnych dniach

odwiedziliśmy Sztynort, Giżycko, Rydzewo, Łabędzi Ostrów, Port Pieczarki i Piękny Brzeg.

Na początku trochę bałam się tego wyjazdu, ponieważ był to mój pierwszy rejs. W ciągu dnia pływaliśmy jachtami, wieczorami siedzieliśmy wszyscy razem najczęściej na jednym jachcie. W czasie wyjazdu mogliśmy się nauczyć sterowania jachtem. Mieliśmy również chrzest żeglarski. Czas szybko mijał na zabawach, grach w siatkówkę, ogniskach oraz, co najważniejsze w naszej grupie, na rozmowach o naszym rodzeństwie. Każda taka rozmowa to nowe przeżycie, ponieważ za każdym razem bardziej się otwieramy i poznajemy siebie. Uważam, że zbliżyliśmy się do siebie jeszcze bardziej i już jesteśmy prawdziwą, małą rodziną.

**Paulina Urbanek**  
Młodzieżowa Grupa Wsparcia  
w Żałobie



Patryk Schultz i Hubert Dumajewski

## XV Złot MitsuManiaków

Zaproszenie na zlot dostałem pół roku przed wyznaczonym terminem. Zapewniono mnie, że miejsce jest dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych, więc z niecierpliwością czekałem na zakończenie wakacji, bo wtedy miała odbyć się impreza. W tamtym czasie Grudziądz stał się dla mnie stolicą Polski.

W życiu poznajemy mnóstwo osób. Z jednymi utrzymujemy kontakt i zawieramy przyjaźnie, a o innych zapominamy po jakimś czasie. Patryka

Schultz poznałem dzięki Hospicjum. Wspólne zainteresowania i pasje sprawiły, że nawiązaliśmy świetny kontakt i czasem wspólnie organizujemy wy-

jazdy. Tym razem było nieco inaczej. Patryk jako założyciel MitsuManiaków czyli Klubu Mitsubishi, był jednym z organizatorów zlotu fanów tej marki. Mnie również nie mogło na nim zabraknąć.

W dniu wyjazdu 25 sierpnia humory nam dopisywały. Ja, moja siostra Ania, szwagier Robert i mama byliśmy gotowi na wyprawę. Jak się później okazało, nasz samochód nie był gotowy. Po przejechaniu ok. 60 km od domu odmówił współpracy. Zmuszeni byliśmy zawrócić. Rozczarowanie ogromne, bo myśleliśmy, że to spotkanie fanów nas ominie. Sytuację uratował oczywiście Patryk, organizując nam bardzo szybko transport. Przyjechał po nas jego znajomy autem Mitsubishi Pajero, udostępnionym na czas zlotu przez Mitsubishi Motors Polska. Podróż w tak dobrym towarzystwie i tak fajnym samochodem minęła szybko i spokojnie. Na miejscu, po zakwaterowaniu, poszliśmy na spacer, by przywitać się ze wszystkimi oraz zapoznać z terenem. Domek jak i okolica były fantastyczne – lasy, ogromne jezioro, cicha plaża. Noc szybko zapadła,



Mama Huberta, pani Lidia Dunajewska



Kolejny udany wyjazd Huberta

a my musieliśmy być następnego dnia wypoczęci, więc wcześniej poszliśmy spać.

*Atmosfera była znakomita, ludzie życzliwi i chętni do pomocy, a do tego moc atrakcji.*

Następnego dnia około godz. 10 rozpoczął się przejazd aut przez miasto, w którym również braliśmy udział. Ilość aut była zaskakująco duża – przyjechało około stu aut i ekip z Polski i Europy. Każdy samochód lśnił, przyciągał uwagę przechodniów, do tego mnogość i różnorodność modeli robiły wrażenie. Pech niestety nas nie opuszczał – dętka w moim wózku miała dziurę, kolejne dwie kupione również – jedna wybuchła po przejechaniu kilkunastu metrów, a druga miała dwie dziury. Dopiero trzecia okazała się sprawna.

Po walce o moją mobilność, przenieśliśmy się do Rodzinnego Parku Rozrywki Mega Park. Tam była moc atrakcji przez kolejne dwa dni: Miasteczko Westernowe, lunapark, mini ZOO, Jurajski Park, przejażdżki konne, a także konkursy wiedzy o Mitsubishi, konkurencje zręcznościowe, instruktaż udzielania pierwszej pomocy, pokaz japońskich sztuk walki, koncerty i wiele innych. Ważnym punktem programu były licytacje przedmiotów na rzecz Fundacji MitsuManiaki Dzieciom, która wspiera rodziny podopiecznych z hospicjów w całej Polsce.

Myślę, że to niecodzienne wydarzenie zostanie nie tylko w naszej pamięci, ale także w pamięci każdego uczestnika zlotu. To jak, do zobaczenia za rok?

**Hubert Dunajewski**  
Podopieczny WHD

*Ogromne podziękowania kieruję do Patryka Schultz oraz Fundacji MitsuManiaki Dzieciom za zaproszenie, nocleg, transport, organizację i świetną imprezę. Mitsubishi Motor Polska – za udostępnienie auta i oczywiście mojemu ukochanemu Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za wsparcie finansowe, medyczne oraz logistyczne.*



Julita Zielkiewicz i Hubert z mamą

# Weekend pełen niespodzianek

Panią Julitę Zielkiewicz poznałam dzięki mojemu synowi Hubertowi. Ich znajomość zaczęła się przez Internet. Połączyła ich pasja oraz zainteresowania. Pani Julita i jej mąż Tomasz zaprosili nas do swojego gospodarstwa agroturystycznego Wierzbowe Ranczo w Budach Michałowskich, gdzie wspólnie z naszym wolontariuszem Piotrem Wójcikiem spędziliśmy weekend.

Na miejsce dotarliśmy w piątek wieczorem. Na powitanie zorganizowano ognisko, na którym poznaliśmy część rodziny oraz przyjaciół państwa Zielkiewiczów. Czas spędziliśmy bardzo miło, a zabawa trwała do późnego wieczora. Ranek powitał mnie niespodzianką. Po wspólnym śniadaniu zostałam zaproszona przez panią Julitę do jej SPA Porto Bello, w którym zaproponowano mi szereg zabiegów. W końcu odpuściłam i zapomniałam o codziennych problemach. To był pierwszy raz od dłuższego czasu, kiedy zajęłam się wyłącznie sobą. Chłopcy w tym czasie spędzali miło czas, oglądając różne modele samochodów, od współczesnych po zabytkowe. Kiedy dołączyłam do nich, poszliśmy do stajni, aby obejrzeć konie. Dowiedziałam się, że większość z nich została uratowana przed rzeźnią.

*Wyjazd na długo pozostanie w mojej pamięci.*

Wieczorem pojechaliśmy do Grodziska Mazowieckiego na hiszpański wieczór, aby obejrzeć tańce i skosztować hiszpańskich potraw. Ostatniego dnia obejrzeliśmy rajdowy samochód państwa Zielkiewiczów, spróbowałimy urodzinowego tortu ich siostrzenicy Aurelii oraz obejrzeliśmy pokaz jazdy konnej w wykonaniu pani Julity. Tamtego dnia, pierwszy raz w życiu, miałam okazję dosiąść wierzchowca.

Poznałam wielu wspaniałych ludzi o wielkich sercach. Rodzinna atmosfera

sprawiła, że poczułam się jak w domu. Pobyt w Wierzbowym Ranczu dostarczył mi wiele radości, pozytywnych emocji i nowych doświadczeń. Jestem wdzięczna i jeszcze raz chciałabym serdecznie podziękować państwu Julicie i Tomkowi Zielkiewiczom, siostrze pani Julity Aldonie Kowalskiej i jej mężowi Grzegorzowi oraz ich rodzicom za tak cudownie spędzony czas, zaangażowanie w przygotowanie naszego pobytu oraz wszystkie niespodzianki.

**Lidia Dunajewska**  
Matka Huberta, pacjenta WHD

**Czy wiesz że...**

**Hubert został honorowym opiekunem ruma-ka o imieniu Kaskada ze stajni Wierzbowe Ranczo.**



# Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

W dniu 7 września 2017 r. został podpisany list intencyjny przez Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego (CMKP) i Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Obie strony zadeklarowały chęć współpracy w zakresie medycznego kształcenia podyplomowego lekarzy, a także innych osób wykonujących zawody mające zastosowanie w ochronie zdrowia, w dziedzinie prenatalnej diagnostyki ultrasonograficznej, kardiologii dziecięcej, genetyki oraz perinatalnej i pediatrycznej opieki paliatywnej.

Celem współpracy jest również poszerzenie zaplecza naukowo-dydaktycznego CMKP, a także poprawa jakości świadczeń zdrowotnych, szczególnie w zakresie prenatalnych konsultacji kardiologicznych, badań echokardiograficznych, konsultacji w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej oraz konsultacji w zakresie genetyki klinicznej – udzielanych przez Poradnię USG Agatowa. Dzięki temu, po 11 latach działania, Poradnia USG Agatowa, która jest obecnie największym ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej w Polsce, stanie się siedzibą Zakładu Naukowo-Dydaktycznego CMKP.

W ramach wzajemnej współpracy będzie prowadzona działalność naukowa

i badawcza w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu w oparciu o kliniczne doświadczenie Poradni USG Agatowa i Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Badania będą dotyczyły kardiologii perinatalnej, genetyki oraz perinatalnej i pediatrycznej opieki paliatywnej, jak również terapii płodu, szczególnie w zakresie patologii kardiologicznych. Ponadto będą prowadzone badania mające na celu zastosowanie nowych metod diagnostycznych w rozpoznawaniu złożonych patologii u płodu, wdrażanie i udoskonalanie nowych metod terapii wewnątrzmacicznej.

Pracownicy Zakładu będą szkolić lekarzy indywidualnie i grupowo. Zostanie również rozwinięta współpraca

międzynarodowa przez wymianę pracowników, wymianę dydaktyczną, naukową i zawodową, wspólne inicjatywy profilaktyczne, medyczne, dydaktyczne, naukowe i wdrożeniowe, służące poprawie jakości świadczeń zdrowotnych i dydaktyki medycznej, w reprezentowanych specjalnościach i dziedzinach.

Jest to bardzo ważne wydarzenie dla dalszego rozwoju kardiologii prenatalnej, które umożliwi dynamiczny rozwój tej pasjonującej dziedziny kardiologii dziecięcej.

Jako kierownik nowo powołanego Zakładu chciałabym podziękować prof. Ryszardowi Gellertowi za powierzenie mi zorganizowania Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych, a władzom Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za zorganizowanie Poradni USG Agatowa, unikalnego miejsca pracy i nauki.

**Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel**

Od lewej siedzą: prof. Wojciech Zgliczynski, prof. Ryszard Gellert, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, Ireneusz Kalisiak, stoi: prof. Wojciech Bik



# Wiara przy nadziei

Z prof. Joanną Dangel i ks. Dariuszem Zającem z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci rozmawia Monika Odrobińska

**Po porodzie kobieta jest zmęczona, ale szczęśliwa – przytula różowego bobaska, wsłuchując się w jego oddech. Urodzenie dziecka martwego lub takiego, które ma niedługo umrzeć, to poród bez nagrody. Jak do niego przygotować?**

**Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel:** Na stronie WHD można obejrzeć film z udziałem rodziców dziewczynki, u której rozpoznano nieuleczalną chorobę – zespół Patau. Film został nakręcony już po jej śmierci. Rodzice opowiadają o drodze od momentu rozpoznania do decyzji o urodzeniu nieuleczalnie chorego dziecka. Wcale nie była to natychmiastowa i jednoznaczna decyzja – rozważali możliwość przerwania ciąży. Podkreślają, że wielką rolę odegrał sposób przekazania im informacji przez lekarza i wsparcie psychologa. Mama mówi, że ciąża nie była tak radosna, jak pierwsza ze zdrowym

dzieckiem, ale że wszystkie problemy zniknęły w momencie, gdy przytuliła urodzoną córeczkę. Może to jest najlepsza odpowiedź? Z moich doświadczeń wynika, że jeśli kobieta pragnie urodzić dziecko, to akceptuje je takim, jakie ono jest. I daje mu tyle miłości, ile może, do czasu porodu i bezpośrednio po nim. Aby rodzinom umożliwić przeżycie tego trudnego okresu, zorganizowaliśmy z mężem zespół perinatalnej opieki paliatywnej.

**Ks. Dariusz Zająć:** Do tego nigdy nie da się przygotować. Zawsze jednak podkreślam: choć krótko, to możecie być ojcem i matką. Często rodzice boją się zobaczyć chore dziecko, które może być zdeformowane. Ale wystarczy, że lekarz pokazuje im rączkę, a oni mówią: „To najpiękniejsze dziecko na świecie”. Takim rodzicom na pewno nie wolno mówić: „Jesteście młodzi, będziecie jeszcze mieli dzieci” – bo oni chcieli

i chcą tego dziecka, które właśnie się narodziło. Chcą mu zmieniać pieluszki, a nie mogą. Więc potrzebują towarzystwa w oczekiwaniu na dziecko oraz modlitwy.

**Czy w przypadkach ciężko chorego dziecka można modlić się o dobrą śmierć?**

**Ks. DZ:** Tak, i o siły dla jego rodziców. Czasem tacy rodzice zarzucają mi, że każę im się przygotować na śmierć dziecka, że odbieram im nadzieję. A ja wolę odebrać im nadzieję, niż wiarę. To Bóg powołuje do życia i nim dysponuje. Początkowy bunt jest zrozumiały, ale mobilizuję wtedy rodziców, by tym bardziej byli wówczas z dzieckiem, zwłaszcza fizycznie: przytulali, głaskali, a jeśli się nie da – to chociaż towarzyszyli mu myślami. By czuło ich obecność.

**Czemu służy perinatalna opieka paliatywna?**

**JSz-D:** Hospicjum perinatalne to nie miejsce, ale koncepcja opieki całościową opieką rodzin,

które dowiadują się, że ich nienarodzone dziecko będzie żyć krócej od nich. Oczekują one potwierdzenia diagnozy i rzetelnej informacji medycznej. U płodów mamy do czynienia z dwoma rodzajami wad letalnych: „ograniczającymi życie, prowadzącymi do przedwczesnej śmierci” – którym medycyna nie potrafi pomóc, i „ciężkimi nieodwracalnymi upośledzeniami lub nieuleczalnymi chorobami zagrażającymi życiu”, wykrywanych przed 24. tygodniem ciąży. Te dzieci mogą być leczone, ale nie zawsze jest to całkowita terapia. W tym czasie rodzice, zgodnie z prawem, mogą podjąć decyzję o przerwaniu ciąży. Wsparciem przy podejmowaniu decyzji służyć może psycholog z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego. Wtedy też rusza akcja modlitewna – znajomi wysyłają SMS-y z prośbą o modlitwę, a w piątek, podczas cotygodniowej Mszy Świętej w Hospicjum, modlimy się za wszystkie polecane rodziny i dzieci.

Po diagnozie wyjaśniam rodzicom problem medyczny w sposób dla nich zrozumiały, a jeśli mam jakiegokolwiek wątpliwości, konsultuję wyniki badań z innymi specjalistami. Z obecnym podczas rozmowy psychologiem przedstawiamy rodzicom możliwe scenariusze i zasady postępowania. Kobieta ciężarna zostaje skierowana do poradni patologii ciąży, w której prowadzona jest opieka medyczna. Stan płodu kontrolowany jest w Poradni USG. Od pierwszego spotkania z psychologiem rodzina ma cały czas z nim kontakt. Jeśli sobie tego życzy, może również uzyskać wsparcie kapelana hospicjum.

**Osobnym problemem jest tu kres uporczywej terapii. Kiedy powinien nastąpić?**

**Ks. DZ:** Powinien być tam, gdzie jest kres cierpienia dziecka. Bywa, że lekarze mówią: „Zostawcie”, ale rodzice chcą walczyć dalej. Słyszałem wyznanie matki, która, zobaczywszy, w jak ciężkim stanie jest dziecko po wielu operacjach, powiedziała: „Oddajemy to dziecko Bogu”. Nie wiem, skąd wzięła na to siłę – bo trzeba jej do takiej decyzji. W przypadku choroby letalnej dobrze jest przygotować obrzędy religijne zgodnie z wyznaniem.

**Od czego zacząć?**

**Ks. DZ:** Powtarzam rodzicom, by przy

narodzinach dziecka była woda święcona. Ochrzczyć mogą rodzice, pielęgniarka, lekarz, niekoniecznie ksiądz, wypowiadając formułę: „Stanisławie, ja ciebie chrzczę – w imię Ojca, i Syna, i Ducha św. Amen”. Bywa, że rodzice nie zdążą ochrzcić. W takiej sytuacji, jak i w takiej, gdy dziecko urodzi się martwe, ważne jest pragnienie chrztu – nazywa się to „chrztem pragnienia”. Wtedy także odbywa się pochówek w białej trumience i Msza Święta w intencji rodziców – bo to oni wówczas najbardziej potrzebują modlitwy. Dziecko nie potrzebuje ofiary eucharystycznej.

**Problem chorób letalnych dekretem biskupa wrocławskiego został włączony do nauk przedmażeńskich. Czy powinien to być stały element tych nauk?**

**Ks. DZ:** Ludzie, zwłaszcza młodzi, na początku drogi małżeńskiej, unikają tematu chorób i śmierci. A należy ich przygotować także na taką ewentualność. Być może wówczas ojcowie nie będą tak często dezertować?

Jestem zdania, by pokrótce ten temat poruszać – coraz więcej jest bowiem rodzin z chorymi dziećmi. Warto wspomnieć, jakie wówczas są możliwości i procedury – by dziecko nie trafiło na śmietnik. Niestety, lekarze czasem robią problemy z wydaniem ciała czy badaniami genetycznymi w celu ustalenia płci dziecka, co jest potrzebne do wystawienia aktu zgonu. Domowy Kościół przygotował formularze – wskazówki, jak postępować w takiej sytuacji.

*Dzięki diagnostyce prenatalnej rocznie ratujemy setki, jeśli nie tysiące dzieci.*

**Wiele osób pyta: po co kobietę wystawiać na tak potworny ból, jak rodzenie chorego, martwego lub mającego zaraz umrzeć dziecka. Jak ich przekonać?**

**JSZ-D:** Wiadomość o ciężko chorym dziecku spada na rodziców zniemacka, są w szoku. Sposób przekazania

informacji, pokazania możliwości leczenia chorego dziecka lub zasad wsparcia całościowego w przypadkach dzieci nieuleczalnie chorych otwiera im możliwość podjęcia świadomej decyzji. Szacunek dla życia – to jest *credo* naszego działania. Decyzja należy do rodziców, do niczego nie namawiamy.

**Ks. DZ:** Matka, czy rodzi zdrowe, czy chore dziecko, tak samo jest matką. Powinna dać sobie na to szansę. Także przeżycie żałoby po tym, jak uczyniło się dla dziecka wszystko, co możliwe, jest pełniejsze, bez wyrzutów sumienia. Rodzina, znajomi rodziców chorego nienarodzonego dziecka czasem namawiają na aborcję. A rodzice odpowiadają: „Skoro Bóg dał mi to dziecko, dlaczego mam je odrzucić? Bóg dał duszę, ja ciało. Nie mogę wybierać, które życie przyjmę”. W nim Bóg już zdążył zamieszkać.

**Niektórzy chcieliby zakazać badań prenatalnych – czym by się to mogło skończyć?**

**Ks. DZ:** Kościół dopuszcza badania prenatalne. Niektórzy uważają, że mogą one prowadzić do aborcji. Jeśli ktoś chce tej aborcji, to i tak ją wykona.

**JSZ-D:** O zakazie badań prenatalnych mówią ci, którzy nie wiedzą, na czym one polegają i nie zdają sobie sprawy, że często badania te umożliwiają uratowanie śmiertelnie chorych dzieci. W ubiegłym tygodniu w poradni badałam kobietę w 25. tygodniu ciąży, w której dziecka było krytyczne zwężenie zastawki aorty z uogólnionym obrzękiem. Wraz z zespołem w Szpitalu Bielańskim poszerzyliśmy u płodu zastawkę aortalną. Po tygodniu dziecko było już bez obrzęku, a komora pracowała zdecydowanie lepiej.

Gdybyśmy o tym nie wiedzieli, doszłoby prawdopodobnie do śmierci płodu, a dodatkowo mogłyby być ciężkie powikłania u matki. Można powiedzieć, że uratowaliśmy dwa życia: matki i dziecka. Dzięki diagnostyce prenatalnej rocznie ratujemy setki, jeśli nie tysiące dzieci, więc należy ją rozwijać, biorąc zawsze pod uwagę dobro dziecka. Skoro dziecko można operować jeszcze w łonie matki, to znaczy, że rozwija się tam człowiek.

### **Dlaczego zwolennikom aborcji tak trudno to zrozumieć?**

**Ks. DZ:** Niestety, najczęściej do aborcji matki namawiają lekarze, znajomi i rodzice rodziców chorego dziecka w łonie. W szpitalach na urodzenie decyduje się zaledwie co trzecia kobieta. W WHD – 80 proc. Rodzice, którzy usunęli ciężę, swojemu proboszczowi mówią, że poronili, by zgodził się na pogrzeb.

Dziadek jednego z naszych nienarodzonych pacjentów WHD, gdy dowiedział się o chorobie dziecka, przestał pić. Może w jego intencji? Przez jakiś czas ważyły się losy dziecka. Rodzice zdecydowali się urodzić. Inna mama, która powiedziała, że dopóki bije serce chorego dziecka, będzie je nosić i je urodzi; choć niewierząca, poszła do kaplicy pomodlić się w jego intencji. Nie bez znaczenia jest, że miała przy sobie wielu bliskich: męża, rodziców, przyjaciółki. Oni podtrzymywali ją na duchu, a ona swoją decyzją wyzwoliła w innych dobro.

Przy naszym hospicjum działa grupa wsparcia dla rodziców w żałobie – powtarzają się w niej głosy żalu do lekarzy, że nie pokazywali alternatywy dla aborcji. Profesor Joanna Dangel zawsze mówi i o problemach oraz powikłaniach, i o tym, że po urodzeniu rodzice mogą korzystać z opieki lekarzy, pielęgniarek czy psychologów w domu.

Na drugim biegunie aborcji jest eutanazja. Z Holandii emeryci uciekają z obawy, że rodzina uśmierci ich bez ich zgody. Zwolennicy aborcji przyczyniają się do uśmiercenia człowieczeństwa i sumienia. Ci, którzy namawiają do aborcji rodziców chorego dziecka, czynią to często z bezsilności – nie wiedzą, jak pomóc. Takie miejsca jak WHD mają pomóc w uświadamianiu całego spektrum zaistniałej sytuacji.

*Przedruk wywiadu z tygodnika „Idziemy” z 9 lipca 2017*

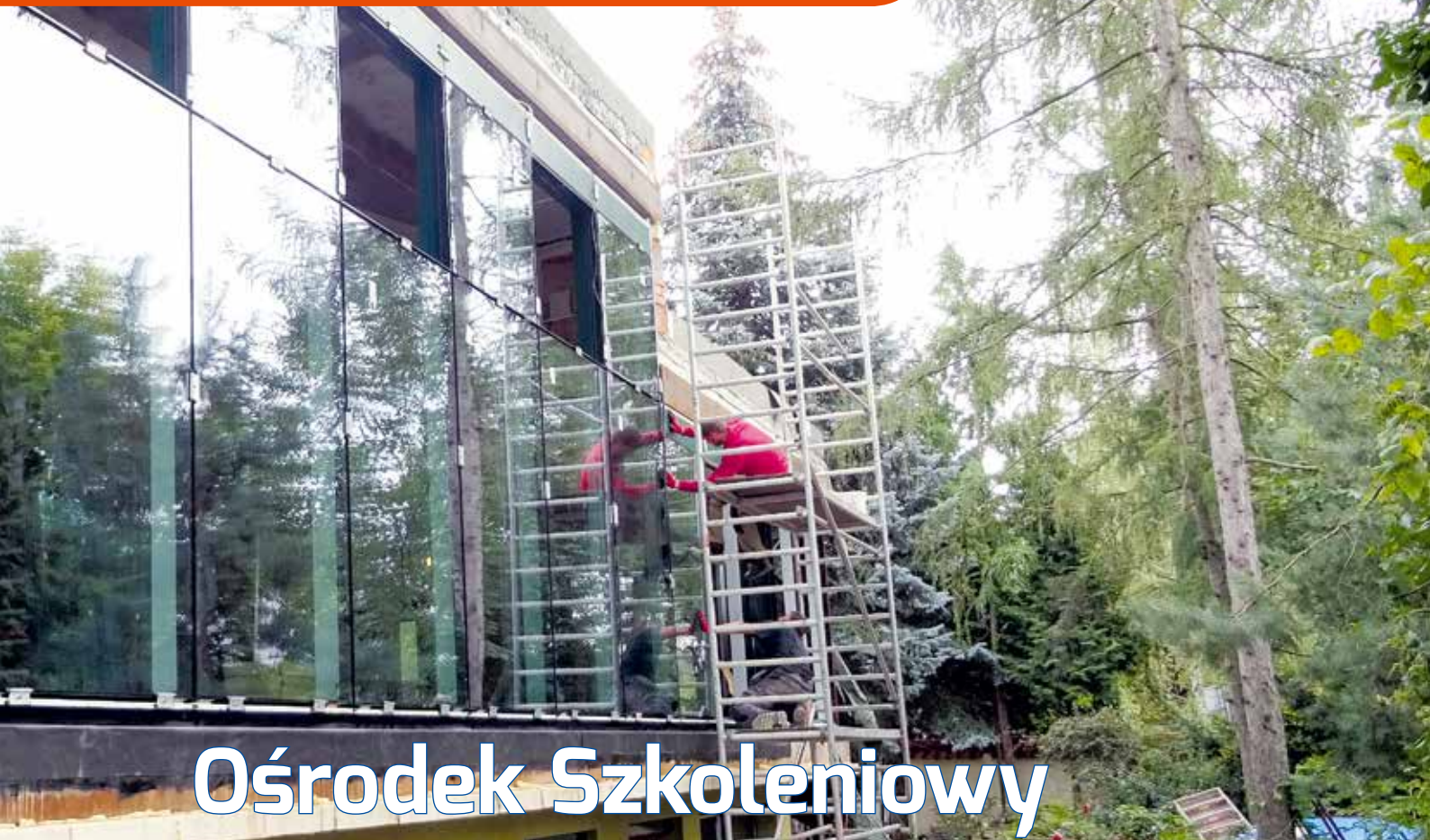
**Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel** (1955) – pediatra i kardiolog, wiceprezes Stowarzyszenia na Rzecz Rozwoju Kardiologii Prenatalnej. Pracuje w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (w ramach którego zorganizowała poradnię USG). Wraz z mężem Tomaszem Danglem zainicjowała polski model perinatalnej opieki paliatywnej będący połączeniem diagnostyki prenatalnej i hospicjum domowego dla dzieci.

**Ks. Dariusz Zając** (1979) – kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od 2015 r. Wcześniej uczył religii i pełnił posługę na Syberii w Surgucie i Nowosybirsku oraz był kapłanem w Szpitalu neurologiczno-psychiatrycznym w Zagórzcu.

**idziemy** TYGODNIK



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel w Poradni USG Agatowa



# Ośrodek Szkoleniowy im. Tadeusza Dąbrowskiego

Trwają prace budowlano-wykończeniowe w Ośrodku Szkoleniowym Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Patronem Ośrodka jest śp. Tadeusz Dąbrowski, którego ostatnią wolą było przekazanie darowizny na ten cel.

W sierpniu br. na wniosek Zarządu, Rada Fundacji WHD przyznała kolejną pulę środków finansowych, dzięki którym jest możliwe kontynuowanie prac budowlanych oraz rozpoczęcie instalacji wyposażenia Ośrodka.

Do chwili obecnej zostały wykonane najtrudniejsze i najbardziej kosztowne prace. Podczas przygotowywania tego numeru kwartalnika, rozpoczęła się instalacja szklano-aluminiowej fasady w nowo wybudowanej części budynku, w głównej sali wykładowej.

Stan zaawansowania inwestycji Zarząd Fundacji ocenia na 90% w przypadku starego budynku i 70% dla nowo wybudowanych pomieszczeń. Gdy budowa zostanie ukończona, na łamach naszego kwartalnika przedstawimy relację z otwarcia ośrodka i pokażemy zdjęcia z pierwszych zajęć dydaktycznych.

**Wojciech Marciniak**  
Fundacja WHD



Na budowie praca w re

## Czy wiesz że...

W Ośrodku Szkoleniowym będą prowadzone kursy dla lekarzy w ramach współpracy Fundacji WHD z CMKP.



## XI Memoriał „Bercika”

W dniu 29 lipca 2017 r. w Markach odbył się XI Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla. Dzięki uprzejmości pani Grażyny Manteuffel, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci kolejny raz uczestniczyła w tym wyjątkowym wydarzeniu.

Memoriale „Bercika” dowiedziałem się od mojej kochanej żonki, która pracuje w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Postanowiłem spróbować swoich sił w wyścigu, ponieważ idea Memoriału jest bardzo szlachetna. Dodatkowym bodźcem do startu była możliwość reprezentowania Fundacji WHD i promowania jej działalności. Im więcej osób będzie wiedziało o istnieniu tej instytucji, tym więcej możliwości, by pomóc jej podopiecznym.

Po zarejestrowaniu się, otrzymałem koszulkę z charakterystycznym logo Fundacji. Poznałem również wielu wolontariuszy, którzy udzielali informacji na temat działalności WHD oraz rozdawali kwartalniki Hospicjum. Nieubłaganie zbliżał się czas startu, a ja z coraz większym niepokojem obserwowałem duże grupy zawodników w firmowych strojach i ich profesjonal-

ne rowery. Moja stara 20-letnia kolarzówka wyglądała trochę żałośnie przy takim sprzęcie, ale pomyślałem – może mnie nie rozjadą.

W końcu nadszedł moment startu. Chwila ulgi, wszyscy pognali jak charty,

a ja mogłem spokojnie jechać w swoim tempie. Po pierwszych kilometrach pomyślałem, że to nic takiego – w końcu to tylko 17 km jazdy, więc spokojnie dojadę do mety. Tuż za miastem wjechaliśmy do lasu i się zaczęło: pod górkę i z górki, znowu pod górkę i zjazd po piasku, a potem w błoto i rower na plecy, pod górkę i przepaść, zakręt i kolejne kilometry z rowerem na plecach. Myślałem – po co brałem rower, bez niego byłoby znacznie łatwiej.



Zawodnicy na starcie



Wolontariusze przed stoiskiem WHD, od lewej: Paula Libera, Teresa Szymczyk, Martyna Piskorz i Monika Palmer oraz Zbigniew Kowalówka

Miałem nadzieję, że nie będę musiał pokonywać wpływ rzeki, bo nie dałbym rady. Nagle na trasie pojawiła się polana, a na niej grupa osób dopingujących zawodników. Pomyślałem, że to też dla mnie, więc wyprostowałem się i wypiąłem dumnie pierś w koszulce Fundacji. W wyścigu byłem jedyną osobą bez roweru terenowego i tym wzbudziłem na trasie sensację oraz wsparcie kibiców. Chyba tylko dzięki temu udało mi się szczęśliwie dotrzeć do mety wraz z rowerem. Na mecie powitało mnie

dobrze już znane grono wolontariuszy Fundacji WHD. Dostałem medal i zrobiliśmy sobie pamiątkowe zdjęcia. Niezapomniane wrażenia oraz atmosfera imprezy sprawiły, że w przyszłym roku pojawię się na Memoriale propagować ideę Fundacji oraz poprawić swój wynik w wyścigu.

**Zbigniew Kowalówka**

*Memoriał „Bercika” to impreza sportowa inna niż wszystkie.*

**M**emoriałowi „Bercika” od lat towarzyszy szczególna atmosfera. Organizatorzy zadbali o najdrobniejsze detale, aby jeszcze bardziej uświetnić przebieg wyścigów. Miłośnicy MTB chętnie przyjmowali materiały informacyjne, dotyczące działalności naszego Hospicjum. Zarówno zawodnicy – jak i osoby, które przyszły im kibicować – wykazali duże zainteresowanie oraz otwartość na temat pomocy nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom. Z ogromną wdzięcznością przyjęliśmy wszystkie miłe słowa przy stoisku Fundacji, które zostały skierowane pod adresem pediatrycznej opieki paliatywnej.

**Karolina Kozłowska  
i Paula Libera,  
wolontariuszki WHD**



Ruszyli....

*Wolontariusze,  
niezależnie od wieku,  
powinni trzymać się  
razem.*

Jestem z własnej woli i potrzeby serca, jak sama siebie określam, wolontariuszem awaryjnym. Mimo że aktualnie nie uczestniczę aktywnie w działaniach Hospicjum, śledzę wydarzenia, kibicuję i kiedy tylko nadarza się okazja oraz dysponuję czasem, mobilizuję się do działania. Ostatnio dyżurowałam na stoisku Fundacji w Markach podczas Memoriału „Bercika”, rozdając ulotki i rozmawiając z uczestnikami wyścigu i ich rodzinami. Najczęściej przyjmowano naszą pracę ze zrozumieniem. Podzieliliśmy się wiedzą i doświadczeniem z osobami z innych stoisk. W zamian, w ramach solidarności, dokarmiano nas owocami.

Podobała mi się aktywność wolontariuszek z gimnazjum, zaangażowanie Krysi Kowalówki i jej męża Zbyszka (zawodnik Memoriału „Bercika”), którzy przerwali urlop, by zasilić stoisko swoją obecnością i uczestnictwem. Cieszę się że mogłam poznać Karolinę Kozłowską



Reprezentant WHD Marian Ścibor

(wolontariuszka WHD) i Elę Tokarską (pracownik WHD).

Pojawiła się dodatkowa refleksja, że wolontariusze niezależnie od wieku, powinni się integrować i wspierać. Temu sprzyjają wspólne wyjazdy, także wypoczynkowe. Z sentymentem wspominam wycieczkę zorganizowaną przez kapelana Hospicjum, księdza Darka, na której mogliśmy się bliżej poznać i podzielić doświadczeniem nie tylko z pracy w Hospicjum, ale i osobistym.

**Teresa Szymczyk, wolontariuszka WHD**

*Bardzo się cieszymy,  
że mogłyśmy być  
członkami ekipy wolontariuszy i na pewno nie  
był to nasz ostatni raz.*

Memoriał „Bercika” był pierwszą imprezą, w której brałyśmy udział jako wolontariuszki WHD. Na początku czułyśmy się trochę niepewnie, ale szybko okazało się, że nie było się czego bać. Rozdawałyśmy materiały informacyjne i opowiadałyśmy o pracy Hospicjum. Staraliśmy się mówić w taki sposób, żeby nie zajmując dużo czasu rozmówcom, przybliżyć im na czym polega praca Hospicjum i uświadomić, jak jest ona ważna dla chorych dzieci i ich rodzin. Spotkałyśmy się z bardzo miłymi reakcjami. Praktycznie nie było nikogo, kto odmówiłby wzięcia naszego kwartalnika. Mamy nadzieję, że Hospicjum zostanie na dłużej w pamięci przynajmniej części osób, z którymi rozmawiałyśmy i że przełoży się to na realne wsparcie.

**Martyna Piskorz  
i Monika Palmer,  
gimnazjalistki,  
wolontariuszki WHD**



Od lewej: pani Grażyna Manteuffel (mama Bercika), Elżbieta Tokarska (WHD) i Karolina Kozłowska (wolontariuszka)

## Opieka paliatywna w pediatrii

Kurs doskonalący dla lekarzy w ramach kształcenia ustawicznego  
[www.hospicjum.waw.pl/kurs-dla-lekarzy](http://www.hospicjum.waw.pl/kurs-dla-lekarzy)



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)

- 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](mailto: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](http://www.stomatologiadzieci.pl)

email: [usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl)

telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

**Warszawskie Hospicjum Perinatalne pomaga rodzinom, u których nienarodzonego dziecka wykryto wadę zagrażającą jego życiu. Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej oraz grupy wsparcia w żałobie.**

Więcej informacji znajduje się na stronie:  
[www.perinatalne.pl](http://www.perinatalne.pl)

## 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](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)

[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

[www.facebook.com/FundacjaWHD](https://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  
skróćów 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.