



PROMYCZEK

DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE

BIULETYN HOSPICJUM DZIECIĘCEGO PROMYCZEK

NR 1/2019



hospicjumpromyczek.pl

Szanowni Państwo,

dobiegł końca, 2018 rok, ósmy już rok naszej działalności. Był to rok pożegnania wielu naszych pacjentów, ale również czas przepiękny pełnym oddaniem, miłością dla tych, dla których to hospicjum istnieje. Z nowymi planami oraz podsumowaniem ubiegłego roku rozpoczęliśmy kolejny 2019 rok.

W 2018 roku objęliśmy swoją opieką 33 pacjentów, 2 z nich ze względu na poprawę stanu zdrowia wypisaliśmy, oddając pod opiekę lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, przyjęliśmy nowych 13 pacjentów, 10 pożegnaliśmy, a ich rodziców obejmujemy opieką psychologiczną na spotkaniach grupy wsparcia w żałobie.

W tym roku przeprowadzonych zostało wiele akcji charytatywnych na rzecz Promyczka.

Pragniemy z całego serca podziękować Państwu za każdą otrzymaną od Państwa pomoc. Wszystkie podejmowane przez nas działania są możliwe tylko i wyłącznie dzięki pomocy wielu ludzi dobrej woli, dzięki Państwu. Mamy nadzieję na kontynuowanie i rozwijanie naszej działalności w Nowym Roku 2019.

Za pomoc i Państwa obecność serdecznie dziękujemy!

Zarząd Fundacji DHD Promyczek



FUNDACJA
DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE
PROMYCZEK

Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

ul. Karczewska 48
05-400 Otwock

NIP: 1132777973
REGON: 142009873
KRS: 0000336442

Numer konta bankowego:

34 1240 1037 1111 0010 2851 5903

hospicjumpromyczek.pl

Informator

Fundacji Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

Autorzy:

Rodzice Salvadora, Rodzice Ani, Rodzice Jakuba,
Rodzice Filipa, Rodzice Jakuba, Katarzyna Jabłońska,
Anna Stechnij, Andrzej Trzaskowski

Druk i skład: RITF.eu

kontakt do redakcji: anefed@wp.pl

ANIA

Ania urodziła się w 28 tygodniu ciąży w stanie ogólnym ciężkim. Od pierwszych minut była niewydolna oddechowo i krążeniowo.



Od chwili porodu obserwowano u niej cechy posocznicy. Z powodu ciężkiego stanu, zaburzeń upowietrznienia pętli jelitowych, braku perystaltyki, ciężkiej niewydolności krążenia, narastającego wodobrzusza nie była karmiona, a więc nie miała odruchu ssania.

W 20 dobie życia Ania przeszła operację z powodu niedrożności smółkowej, w późniejszych dniach stwierdzono wodogłowie pokrwootoczne. Poinformowano nas, że stan dziecka jest ciężki, a rokowania bardzo złe. Diagnoza: MPDz, niedowład czterokończynowy, wodogłowie pokrwootoczne oraz padaczka lekooporna. Ania jest w 100% uzależniona od nas. Nasza córeczka nigdy się do nas nie uśmiechnie, nie powie: mamo, tato, braciszku...

Dziś już wiemy że nigdy nie będzie zdrowym dzieckiem, ale wierzymy mocno że ogrom miłości, który od nas otrzymuje jest w stanie przezwyciężyć niejedną przeszkodę jaka pojawia się na naszej wspólnej drodze.

Niejednokrotnie zastanawialiśmy się jaki sens ma ta walka i nie raz buntowaliśmy się, bo trudno nie buntować się, widząc ból i cierpienie własnego dziecka. Wierzymy jednak, że cierpienie to ma sens.

Dzisiaj Ania ma prawie 7 lat. Dzięki ogromnej pomocy DHD Promyczek i Panu Andrzejowi, który od kilku lat ją rehabilituje, co zapobiega kolejnym schorzeniom - Anusia jest wśród nas, za co z całego serca DZIĘKUJEMY.

Rodzice Ani

REHABILITANT ANI - PAN ANDRZEJ

Podczas swojej dotychczasowej kariery zawodowej zawsze starałem się przewidywać efekt swojej pracy z pacjentami i starać się jak najbardziej przywrócić swoim podopiecznym utracone funkcje oraz poprawić ich komfort i jakość życia. Praca w hospicjum nauczyła mnie cierpliwości, zaangażowania oraz co najważniejsze zmieniło moje postrzeganie świata.

Praca w opiece hospicyjnej jest w zasadzie połączeniem wszystkich dziedzin w fizjoterapii, od pediatrii przez ortopedię, na ćwiczeniach oddechowych kończąc. Każdy z moich podopiecznych potrzebuje czegoś innego, dla każdego trzeba wybrać właściwą terapię. Terapię, która pomoże w sprawniejszym poruszaniu się, ułatwieniu oddychania, w walce z bólem.

Z Anią jestem związany w zasadzie od początku mojej pracy jako fizjoterapeuta w hospicjum. Przez te wszystkie lata nauczyliśmy się siebie na wzajem. Ania miała lepsze i gorsze chwile. Liczne pobyty w szpitalu, pogorszenia stanu zdrowia, ale zawsze udawało się jej wrócić do nas.

Podczas tego czasu wiele razy zastanawiałem się nad sensem fizjoterapii w placówkach zajmujących się opieką hospicyjną.

Na przykładzie Ani widzę, że ma ona sens i jest bardzo potrzebna. Zabiegi z zakresu fizjoterapii nie różnią się



w znaczący sposób od tych, które wykonuje u dzieci nie wymagających opieki hospicyjnej.

Zasadnicza różnica - to samo nastawienie, na cel jaki chcemy osiągnąć, potrzeba więcej cierpliwości i systematyczności w swoich działaniach. U Ani, a także u wszystkich naszych podopiecznych celem jest poprawa jakości życia.

Poprzez jakość życia u dzieci w opiece hospicyjnej należy rozumieć przede wszystkim unikanie bólu, a także pracę z bólem, który już się pojawił, poprawę wydolności oddechowej - niezwykle ważny aspekt mojej pracy zwłaszcza w sezonie przeziębień, pracę z przykurczami w obrębie stawów - unikanie wszelkich deformacji, które przy braku ćwiczeń pojawiają się.



Dzięki fizjoterapii Ania nie odczuwa bólu, wszelkie przeziębienia przechodzi łagodniej i trwają one krócej, nie ma przykurczy. Razem z rodzicami Ani staram się utrzymywać Anię w jak najlepszej formie.



Ania nie jest moją jedyną pacjentką. U każdego z moich pacjentów terapia wygląda inaczej, jednak zawsze przyświeca mi jeden cel – poprawa jakości życia.

Dużym problemem, a raczej jest wyzwaniem zwłaszcza dla rodziców dzieci z mniejszych miejscowości czy wsi, jest dostęp do fizjoterapii. Muszą się oni zmagać z trudnościami samego dojazdu do gabinetu – zapakowanie całego

sprzętu niezbędnego do opieki nad dzieckiem stanowi nie lada wyzwanie. Drugim ważnym problemem jest czas. Czas którego w zasadzie nie mają, ciągła

opieka oraz sprawy dnia codziennego sprawiają, że zaplanowanie i zrealizowanie wyjazdu na rehabilitację często nie jest możliwe. Ostatnim problemem często najważniejszym, są finanse. Wiele rodziców nie stać na dojeżdżanie oraz płacenie za zabiegi.

Podczas mojej już ponad sześcioletniej pracy związanej z hospicjum Promyczek efekt moich działań jest najlepiej widoczny w momencie, kiedy z powodów pogorszenia zdrowia dziecko przebywa w szpitalu i mamy przerwę w zabiegach. Dzieci, po dłuższej hospitalizacji, które potem odwiedzam mają problemy ze stawami - pojawiające się przykurcze, problemy z wydolnością, pojawia się ból. Dlatego tak ważna, jest systematyczna i ciągła praca z naszymi małymi pacjentami.

Andrzej Trzaskowski

Dzięki środkom zebranych z 1%, możemy zapewnić naszym podopiecznym stałą rehabilitację. Dziękujemy wszystkim, którzy oddali 1% dla Promyczka i prosimy o dalsze Państwa wsparcie.

Opieka paliatywna obejmuje działania poprawiające jakość życia chorych i członków ich rodzin, zmagających się z problemami związanymi z zaawansowanymi stanami chorobowymi, niepodającymi się leczeniu przyczynowemu. Jednym z elementów wielokierunkowego leczenia objawowego w opiece paliatywnej jest fizjoterapia. Jej głównym celem w tej populacji pacjentów

jest, zgodnie z ideą i filozofią opieki paliatywnej, poprawa jakości życia, którą uzyskuje się poprzez łagodzenie uciążliwych objawów i umożliwienie pacjentowi funkcjonowania na optymalnym poziomie. Należy podkreślić, że ogólne zasady i wytyczne dotyczące usprawniania fizjoterapeutycznego w opiece paliatywnej są wciąż dyskutowane. Kilkuletnie doświadczenia

prowadzenia fizjoterapii wśród naszych pacjentów wskazują jak ważny jest to element całej opieki. Możliwości wspomagania leczenia metodami fizjoterapeutycznymi wielu objawów m.in. bólu, zapań, duszności, obrzęków, przykurczy mięśni czy objawów neurologicznych znacząco poprawiają komfort życia naszych pacjentów.

Przekaż 1% podatku



NOWE REGULACJE W KWESTII ROZLICZEŃ PODATKOWYCH

Rozliczenie PIT przez urząd skarbowy online od 2019 roku - Twój e-PIT zamiast wniosku PIT-WZ

Rozliczenie podatku dochodowego PIT za 2018 r. przygotowane przez Urząd Skarbowy online opiera się na nowej usłudze Twój e-PIT. Nie można już korzystać z wniosku o sporządzenie zeznania podatkowego PIT-WZ, który był dostępny w poprzednich latach. Wniosek o rozliczenie przez urząd skarbowy zastąpiła nowa usługa Twój e-PIT, przygotowywana dla podatnika i dostępny od 15 lutego 2019 r. Zawiera wszystkie funkcjonalności, jakie posiadał PIT-WZ, a także dodatkowe uproszczenia. Sprawia to, że rozliczenie podatkowe jest jeszcze prostsze niż w latach ubiegłych.

PIT-WZ działał jako wniosek, w którym podatnik przekazywał dane w celu przygotowania deklaracji PIT. Obecnie wniosek nie będzie już potrzebny – każdy podatnik otrzymuje podstawową deklarację rozliczoną przez urząd skarbowy online w swoim profilu na Portalu Podatkowym (Twój e-PIT) bez składania wniosku o jej przygotowania. Od decyzji podatnika zależeć będzie, czy z przygotowanej deklaracji skorzysta, czy też rozliczy się pomijając przygotowaną dla niego deklarację.

Niezależnie od likwidacji PIT-WZ, przepisy nadal dają możliwość wystąpienia do Urzędu Skarbowego oświadczenia PIT-OP, o woli przekazania przez emeryta lub rencistę 1% podatku od świadczeń emerytalno-rentowych wykazywanych w imieniu podatnika na deklaracji PIT-40A przez ZUS. Tak samo jak przy dotychczasowej usłudze PIT-WZ, korzystanie z usługi Twój e-PIT jest całkowicie dobrowolne.

Twój e-PIT – zapowiedź usługi Ministra Finansów

Minister Finansów zapowiada, że w drugiej połowie lutego 2019 roku na **Portal Podatkowym** uruchomi usługę „**Twój e-PIT**”, za pomocą której rozliczy PIT-37 i PIT-38 – za podatników bez konieczności deklarowania przez nich chęci rozliczenia przez urząd za pośrednictwem deklaracji PIT-WZ.

Zgodnie z deklaracjami MF, rozwiązanie zwolni podatników z obowiązku samodzielnego składania deklaracji podatkowej. Krajowa Administracja Skarbowa (KAS) przygotowuje tzw. „Twój e-PIT”, czyli wypełnioną deklarację PIT-37 oraz PIT-38, którą podatnik będzie mógł zatwierdzić za pomocą Portalu Podatkowego. Jest to odpowiedź na wzrastającą liczbę wpływających na serwery Ministerstwa Finansów e-PITów – w 2018 roku elektroniczne rozliczenia przekroczyły liczbę 11 mln, co stanowi aż 2/3 wszystkich złożonych zeznań!

Jak „Twój e-PIT” ma działać w praktyce?

Przygotowaną przez KAS **e-Deklarację** podatnik będzie mógł zweryfikować i zatwierdzić bez zmian – pod warunkiem, że rozlicza się indywidualnie i nie przysługują mu żadne **ulgi ani odliczenia**. E-Usługa „Twój e-PIT” udostępni również możliwość rozliczenia wspólnie z małżonkiem oraz wyboru OPP, której podatnik będzie chciał przeznaczyć swój **1%**.

Zmiany w podatku PIT za 2018 (rozliczenie PIT 2019)

W 2019 r. deklaracje podatkowe PIT składać należy:

- do 31 stycznia 2019 r. > PIT-28
- do 30 kwietnia 2019 r. > PIT-37, PIT-36, PIT-36L, PIT-38, PIT-39.

Inaczej niż do tej pory liczony będzie jednak termin zwrotu nadpłaconego podatku - wyniesie on:

- 45 dni - dla deklaracji składanych elektronicznie (e-deklaracje), po 15.02.2019 r,
- 3 miesiące - dla deklaracji składanych w innych formach.

Odliczenie 1% OPP

1% podatku na organizacje pożytku publicznego

Każdego roku podatnicy mają możliwość przekazywać 1% podatku należnego fiskusowi, wykazanego w ich rocznej deklaracji PIT – bezpośrednio na rzecz organizacji pożytku publicznego. Dla podatnika przekazanie 1% nie wiąże się z żadnym dodatkowym obciążeniem, w szczególności wskazany 1% nie jest formą darowizny, która później można dopiero odliczyć od dochodu.

Dzięki zaznaczeniu organizacji, na którą ma być przekazany 1% podatku, kwota ta wędruje z budżetu państwa na rzecz organizacji prowadzącej działalność prospołeczną. A zatem sami faktycznie decydujemy, gdzie, do jakiej organizacji i na jaki cel nasze podatki faktycznie zostaną spożytkowane.

**JEŻELI CHCESZ POMÓC, WPISZ
KRS: 0000336442**

Twój e-PIT – TERMINY WYSYŁKI – DO KIEDY ROZLICZYĆ?

Usługa Twój e-PIT dostępna jest w ściśle określonych terminach. Deklarację podatkową przygotowywać i wysłać można elektronicznie w okresie rozliczeń rocznych, natomiast z usługi Twój e-PIT udostępnianej przez Ministerstwo Finansów (KAS) korzystać można w okresie 15 lutego – 30 kwietnia 2019.

Twój e-PIT – TERMINY ROZLICZEŃ W 2019 R.

15 lutego 2019 r.	od tego dnia podatnicy mogą logować się do profilu na portalu podatkowym i uzyskać przygotowaną dla nich deklarację PIT-37 lub PIT-38 lub odczytać i sprawdzić Twój e-PIT wygodnie w Programie e-pity
15 lutego - 30 kwietnia 2019 r.	termin na modyfikację, odrzucenie lub akceptację deklaracji przygotowanej przez Ministerstwo Finansów (KAS)
1 stycznia - 30 kwietnia 2019 r.	termin na złożenie deklaracji podatkowej PIT z pominięciem usługi Twój e-PIT – elektronicznie (e-deklaracje) lub w wersji drukowanej
15 lutego 2019 r.	data, w której uznaje się, że deklaracje przekazane od 1 stycznia w innej formie niż Twój e-PIT są złożone w organie podatkowym; od następnego dnia należy 45 dni (lub 3 miesiące – przy deklaracjach złożonych na papierze) na zwrot nadpłaconego podatku PIT.
30 kwietnia 2019 r.	ostateczny termin na zmiany lub odrzucenie deklaracji przygotowanej przez Ministerstwo Finansów (KAS)
30 kwietnia 2019 r.	u podatników, którzy nie złożyli wcześniej PIT-37 lub PIT-38 – termin, w którym uznaje się, że deklaracja w wariantcie zaproponowanym przez Ministerstwo Finansów zostaje złożona za podatnika (tzw. automatyczna akceptacja deklaracji PIT)
1 maja 2019 r.	u osób zobowiązanych do złożenia deklaracji innych niż PIT-37 lub PIT-38 – termin, od którego wystąpi kara skarbową za nieterminowe przekazanie zeznania podatkowego PIT

PROMYCZEK Hospicjum dla dzieci w Otwocku



Przeznacz 1% podatku



KRS 0000336442
hospicjumpromyczek.pl



...bo każdy dzień jest najważniejszy.

Przeznacz 1% podatku



W PONIŻSZEJ TABELI SPRAWDZISZ RÓŻNICĘ ROZLICZEŃ PIT-37 SAMODZIELNIE PRZYGOTOWANY PRZEZ PODATNIKA, TWÓJ E-PIT ORAZ DOTYCHCZASOWY PIT-WZ

Twój e-PIT Rozliczenie podatku dochodowego PIT przygotowane przez Urząd Skarbowy	Wniosek PIT-WZ o przygotowanie deklaracji za podatnika przez organ skarbowy	PIT-37 samodzielnie przygotowany przez podatnika
Termin składania dokumentu		
✗ Od 15 lutego (można wcześniej złożyć, ale nie spowoduje to przyspieszenia rozliczenia PIT) do 30 kwietnia	✗ Od 15 marca (można wcześniej złożyć, ale nie spowoduje to przyspieszenia rozliczenia PIT) do 15 kwietnia	✓ Od 1 stycznia do 30 kwietnia
Sposób przygotowania i dostarczenia do Urzędu Skarbowego		
✗ Wyłącznie elektronicznie - online	✗ Wyłącznie elektronicznie - online	✓ Elektronicznie - online, osobiście lub za pośrednictwem poczty
Rozliczenie źródeł przychodów podatnika		
✗ Dotyczy przychodów rozliczanych przez Płatnika/Pracodawcę na: PIT-11, PIT-R, PIT-8C, PIT-40A/11A, jak również takich, które wypłacał zatrudniający nie pobierając zaliczki na podatek (tzw. Inne źródła przychodów wykazane na PIT-11)	✗ Dotyczy przychodów podatnika rozliczanych wyłącznie przez Płatnika/Pracodawcę na: PIT-11, PIT-R, PIT-8C, PIT-40A/11A	✓ Dotyczy wszystkich przychodów podatnika
Ulgi i odliczenia		
✗ NIE uwzględnia m.in.: • Darowizn na cele pożytku publicznego lub cele kultu religijnego, • Ulgi z tytułu użytkowania internetu, • Odliczenie na emeryturę - IKZE, • Ulgi na badania i rozwój. Powyższe ulgi trzeba uzupełnić - wpisując kwotę odliczenia. Uwzględnia wyłącznie takie ulgi, o których kwotach i prawie u podatnika organ podatkowy wie na podstawie przekazanych mu do tej pory wiadomości. Nie uwzględnia ulg, których wysokość zmienia się co roku (np. w związku z odliczeniami kwoty faktycznie wydawanej na określony cel)	✗ NIE uwzględnia m.in.: • Darowizn na cele pożytku publicznego lub cele kultu religijnego, • Ulgi z tytułu użytkowania internetu, • Odliczenie na emeryturę - IKZE, • Ulgi na badania i rozwój.	✓ Uwzględnia wszystkie ulgi i odliczenia
Sposób rozliczenia		
✓ Samodzielnie, wspólnie z małżonkiem i jako osoba samotnie wychowująca dziecko	✓ Samodzielnie, wspólnie z małżonkiem i jako osoba samotnie wychowująca dziecko	✓ Samodzielnie, wspólnie z małżonkiem i jako osoba samotnie wychowująca dziecko
Brak konieczność przepisywania kwot z PIT-11 • PIT-R • PIT-8C • PIT-40A/11A		
✓	✓	✗
Koszty uzyskania przychodów		
✗ Uwzględnia wszystkie koszty przysługujące podatnikom, ale warto sprawdzić w Programie e-pity, czy nie przysługują wyższe niż wykazane przez płatników w PIT-11	✗ Należy samodzielnie ustalić limity kosztów przysługujących podatnikowi	✓ Uwzględnia wszystkie koszty przysługujące podatnikom
Wysyłka i weryfikacja		
✗ Po zalogowaniu do systemu można dokonać akceptacji wersji przygotowanej dla podatnika. Akceptacja równoważna jest wysyłce, pobranie Urzędowego Poświadczenia Odbioru (UPO) poprawnie złożonego PIT-37 lub PIT-38.	✗ Elektroniczne przekazanie wniosku PIT-WZ do systemu e-Deklaracje • pobranie Urzędowego Poświadczenia Odbioru (UPO) poprawnie złożonego wniosku PIT-WZ • weryfikacja PIT-37 sporządzonego przez organ skarbowy na Portalu Podatkowym • akceptacja PIT-37 w terminie do 30 kwietnia 2018 r. • pobranie Urzędowego Poświadczenia Odbioru (UPO) poprawnie złożonego PIT-37	✓ Przygotowanie PIT-37 w programie e-pity z pomocą wygodnego kreatora PIT • bezpośrednia wysyłka do systemu e-Deklaracje • pobranie Urzędowego Poświadczenia Odbioru (UPO) poprawnie złożonego PIT-37
Korekta rozliczenia podatkowego		
✗ Przygotowaną deklarację można: • odrzucić i wysłać samodzielnie przygotowany PIT, • pominąć rozliczenie w Twój e-PIT i wysłać samodzielnie deklarację, • skorygować wysłaną deklarację podatkową.	✗ Nie można skorygować błędnie przygotowanego i przesłanego wniosku PIT-WZ, można jedynie odrzucić PIT-37 sporządzony przez Urząd Skarbowy	✓ Do błędnej deklaracji PIT-37, można sporządzić korektę zeznania i za pośrednictwem programu e-pity wygodnie przesałać do systemu e-Deklaracje otrzymując UPO
1% dla OPP		
✗ Nie posiada informacji o OPP wybranych w poprzedniej deklaracji PIT, należy samodzielnie i corocznie dodać informację o wybranym OPP	✓ Należy samodzielnie wskazać OPP na które przekazany będzie 1% podatku	✓ Należy samodzielnie wskazać OPP na które przekazany będzie 1% podatku

KUBUŚ

Nasz koszmar rozpoczął się latem 2017 roku. Kubuś miał wtedy niespełna 3 latka. Jego młodszy braciszek Jaś – półtora roku. Byliśmy szczęśliwą rodziną. Żyliśmy beztrzesko.

Bez świadomości tego z czym przyjdzie nam się mierzyć i z czym do czynienia na co dzień ma wiele rodzin dotkniętych nowotworem dziecięcym. Do tego czasu nasz kontakt z chorobą nowotworową, a co za tym idzie wiedza na jej temat, były bardzo ograniczone. Wszystko zmieniło się **9 sierpnia 2017.**

Tego słonecznego, letniego dnia Kubuś źle się poczuł podczas zabawy na placu zabaw. Położył się na ziemi osłabiony. Było to pierwsze takie zdarzenie i słusznie zaniepokoiło jego nianię. Po powrocie do domu położył się spać. Kiedy wstał, wydawało się, że wszystko jest w porządku – był kontaktowy, poprawił mu się humor, miał apetyt. Dopiero kiedy wróciliśmy do domu i zabraliśmy chłopców na spacer zdaliśmy sobie sprawę, że dzieje się coś naprawdę niedobrego. Kubuś wyszedł z wózka, ale zaczął chodzić chwiejnym krokiem, później doszła bełkotliwa mowa i strużki śliny płynące z kącika ust.

Od tamtego momentu czas zaczął płynąć bardzo szybko. Lekarz pierwszego kontaktu skierował nas na diagnostykę do Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Warszawie. Tam Kubuś przechodził



badania z podejrzeniem zapalenia mózdzku. Dla nas jako rodziców już ta wstępna diagnoza była paraliżująca. Instynktownie czuliśmy, że sprawa jest bardzo poważna. Kubuś przechodził kolejne konsultacje, badania, a po tomografii komputerowej usłyszeliśmy wyrok: „w główce Państwa dziecka jest



guz”. Następnego dnia będzie rezonans, który da więcej szczegółów. Szok. Niedowierzenie. Czas staje w miejscu. Najdłuższa noc w życiu.

Rezonans daje odpowiedź, której nie chcemy, której nie akceptujemy, choć jeszcze wtedy nie znamy przecież całości jej oblicza – glejak pnia mózgu. Nowotwór złośliwy. Spisując te wspomnienia, zdaję sobie sprawę, że wiele w tej historii jest naj-, teraz będą najtrudniejsze rozmowy telefoniczne w życiu. Rozmowy, na których prowadzenie żadna ze stron nie jest gotowa. Z babciami, dziadkami, rodzicami chrzestnymi Kubusia i najbliższymi przyjaciółmi rodziny. Potem przyjdzie czas na przełożonych, sąsiadów i wszystkich tych, którzy zdobędą się na to, żeby wykręcić nasze numery.

Po dwóch dobach spędzonych na oddziale pediatrycznym zostajemy karetką przewiezieni do Międzyzlesia –

na oddział onkologiczny Centrum Zdrowia Dziecka (zanim to się stanie – jeszcze w Szpitalu Klinicznym pierwszy raz słyszymy o Hospicjum Dziecięcym z Otwocka). Tu wchodzimy w zupełnie nam obcy świat. To miejsce zmienia człowieka na zawsze. Codzienny widok dzieci - niewinnych, walczących z cho-

robą, dzielnie znoszących kolejną porcję chemioterapii, niejednokrotnie z bliźniami, które zajmują połowę ich tysiąch główek; oraz Rodziców koczujących na materacach przy rozklekotanych łóżkach, wbija się w pamięć.

Na onkologii dowiadujemy się, że zmiana ma charakter rozlany (ang. DIPG). Nie można jej więc wyciąć. Zostaje leczenie chemio- i radioterapią. Nasz nowy lekarz prowadzący subtelnie, stopniowo wprowadza nas w przestrzeń nierównej walki z nowotworem. Najgorsze jest jednak na końcu. Na ten konkretny nowotwór nie ma leku. Najczęściej dzieci żyją 6 do 9 miesięcy od diagnozy. Co ma zrobić rodzic, który słyszy coś takiego?

Dzięki ogromnemu postępowi medycyny wyleczalność wielu nowotworów znacząco się poprawiła. Nie dotyczy to jednak DIPG. Od kilkudziesięciu lat udało jedynie delikatnie wydłużyć

średni czas przeżycia od diagnozy, ale cały czas rodzice dzieci z DIPG słyszą: macie parę miesięcy – wykorzystajcie ten czas na budowanie wspomnień... Ciarki przechodzą po plecach. Nowotwór ten jest w porównaniu do innych rzadki – statystyki mówią o 3-5 przypadkach na 100 000 urodzeń. Brak jest więc wystarczających środków na leczenie tak rzadkiej choroby, a także guz jest zlokalizowany w pniu mózgu, gdzie nie ma właściwie dostępu – to centrum zarządzania krytycznymi funkcjami organizmu, jak oddychanie czy bicie serca.

Jesteśmy zdruzgotani tą diagnozą, ale nie ma w nas na nią zgody. Po otrząśnięciu się z szoku zaczynamy działać. Konstruujemy zwięzłą wiadomość mailową, dodajemy trzy najbardziej obrazowe zdjęcia z rezonansu. Jeśli załączników będzie kilkadziesiąt nikt ich nie otworzy. Liczymy, że w ten sposób zwiększamy szanse na odzew. Krzyk rozpacz i błaganie o pomoc idzie w świat. Na wszystkie adresy lekarzy, które udało nam się znaleźć na (głównie angielskojęzycznych) portalach związanych z tematem: do USA, Kanady, Wielkiej Brytanii, Belgii, Włoch, Francji, Niemiec, Norwegii, Hiszpanii, Rosji, Australii, Japonii... gdzie tylko się da.



Część z nich odpowiada. Nie brakuje takich, którzy poświęcili swój czas i odpowiadają więcej niż jednym zdaniem. Obraz, który się wyłania z korespondencji jest jednak przygnębiający. 95% wiadomości zasadniczo potwierdza diagnozę i stanowisko przedstawione w Polsce. Świat nie zna leku. Sprzeciwiamy się życiu z wyrokiem, ale świadomość bliskości śmierci i kruchości życia będzie nam towarzyszyć codziennie. Pozostałe 5% to propozycje szukania eksperymentalnych metod, badań klinicznych, które prowadzone są w różnych częściach świata. Te 5% to nasza nadzieja, która była nam wtedy bardzo potrzebna.

Po wnikliwych poszukiwaniach i konsultacjach z lekarzami wybieramy terapię CED w Londynie, która polega na wlewaniu chemii bezpośrednio do główki naszego synka. Potrzebny jest cud, a w zasadzie kilka... Musimy ściągnąć środki przewyższające możliwości rodzinnego budżetu. Kubuś musi zareagować na leczenie w Polsce i musi się zakwalifikować do terapii. Rytm naszego życia zaczyna wyznaczać regularne rezonanse magnetyczne.

Kubuś rozpoczyna standardowy protokół dla leczenia tego nowotworu w Polsce. Niestety chemioterapia okazuje się nieskuteczna i rosnący guz powoduje powstanie wodogłowia. Przechodzi operację wstawienia zastawki od mózgu, która ma zmniejszyć ciśnienie w jego główce. Powoli widzimy jak nasze dziecko się zmienia... Przestaje chodzić, mówić, ma problemy z potykaniem. Do tego dochodzą skutki uboczne chemii. Choroba pokazuje swe oblicze, a widmo śmierci staje się bardzo realne. Leki sterydowe, które mają pomóc zniwelować pewne objawy niestety zmieniają też zachowanie synka – jest rozdrażniony, nieustannie głodny, puchnie, bołą go nóżki... Kolejnym krokiem była radioterapia, która jest głównym leczeniem w tego typu przypadkach. Jeśli dziecko na nią zareaguje (statystycznie 70%



dzieci odnosi korzyść) jest szansa na tzw. honeymoon, czyli kilka miesięcy życia względnie dobrej jakości – do pojawienia się nieuchronnej progresji nowotworu, której medycyna nie jest obecnie w stanie zatrzymać. Tak dzieje się u nas. Kubuś zaczyna chodzić, samodzielnie jeść, bawi się z braciszkiem. Bieremy głęboki oddech. Dodatkowo obraz rezonansu po radioterapii jest obiecujący – w mózgu nie ma cyst i krwawień, a guz istotnie się kurczy. W międzyczasie organizujemy zbiórkę pieniędzy. Pomaga nam ponad 16 tys. darczyńców. Żyjemy nadzieją, a kiedy zbiórka dociera do upragnionych 100% chcemy ścisnąć obcych ludzi na ulicach.

W styczniu Kubuś przechodzi w Londynie operację wstawienia czterech cewników, które mają podawać chemioterapię bezpośrednio do guza (ta w Polsce jest ogólnoustrojowa, jej efektywność jest ograniczona przez barierę krew-mózg, powoduje więcej skutków ubocznych). Przez prawie pół roku rytm naszego życia wyznaczają comiesięczne wyloty na terapię do Anglii. W tym czasie udaje się skontrolować chorobę w pniu mózgu. Nie widać żadnych przerzutów. Niestety majowy rezonans pokazuje niepokojącą aktywność komórek nowotworowych. Lekarze nie potrafią jednoznacznie ocenić czy to progresja, czy też zapalenie będące reakcją na leczenie. Odpowiedź przyjdzie po niespełna miesiącu. Tempo progresji jest bardzo duże. W początkach czerwca widzimy pogarszanie się stanu synka

z dnia na dzień. Dosłownie... codziennie choroba, rosnący guz odbiera mu kolejną umiejętność, a my patrzymy z przerażeniem na to co się dzieje... widząc to tempo czujemy w głębi serca, że to już nie jest czas na próbowanie innych rozwiązań – one mogłyby jedynie sprawić, że nasz radosny, aktywny do tej pory chłopiec zostałby uwięziony w łóżku, a my nie moglibyśmy nawet zrozumieć czego on od nas potrzebuje.

Najtrudniejsza decyzja w naszym życiu – zostajemy w domu. Właśnie wtedy na naszej drodze stają wszystkie Anioły z Promyczka. Zależało nam właśnie na tym hospicjum, gdyż wiedzieliśmy od innych osób, że ich podejście do podopiecznego i rodziny jest kompleksowe, towarzyszą w chorobie, rozmawiają, jest dla nich ważne, by rodzina miała poczucie, że zrobiła co było w zasięgu rozsądnych rozwiązań. Pracownicy Hospicjum z wielką troską wykonują swoją misję – dzwonią, odwiedzają, dopytują... Wiemy o tym, że są dla nas 24h/dobę. To ważne, bo spędziliśmy razem siedem bardzo długich i ciężkich dla nas tygodni. Słuchaliśmy wnikliwie każdego ich zdania, kiedy potrzebne były kolejne decyzje – jak ta o zaprzestaniu karmie-



nia, bo organizm Kubusia nie był już w stanie poradzić sobie z tak podstawową funkcją jak trawienie... Dawali poczucie bezpieczeństwa – wyjątkowi ludzie, z wyjątkową wrażliwością, wyjątkowym szacunkiem do Dziecka, z prawdziwym poczuciem misji.

Kubuś odszedł 10.08.2018 nie dotrwały do swoich czwartych urodzin – po upływie prawie dokładnie roku od momentu, w którym usłyszeliśmy diagnozę. Był spełnieniem naszych

marzeń o pierwszym dziecku. Kimś wyjątkowym i niepowtarzalnym. Dużo bardziej dojrzałym niż wynikałoby z metryki jego urodzenia. To, że byliśmy w stanie przetrwać te trudne chwile jako rodzina to w dużej mierze zasługa jego siły i odwagi, które udzielały się nam. Zawsze będzie dla nas sitaczem, małym bohaterem, dzielnym wojownikiem... naszym Aniołkiem.

Rodzice Jakuba

PAMIĘTAJ – NIE JESTEŚ SAM!

Nie dałoby się znieść tego wszystkiego, gdyby nie grupa wsparcia. Bez ludzi, którzy żyli w cierpieniu tak samo, jak my, którzy nawet milcząc, byli dla nas podporą, ale także bez ludzi, którzy byli z nami w rozmowie i nie oceniali.

Ale od początku... Nasz synek był ciężko chory. Wiedzieliśmy, że jest to choroba nieuleczalna, ale nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego, że mamy aż tak mało czasu. Hospicjum Promyczek pojawiło się w naszym domu na 2 miesiące przed śmiercią Salvadora. Zostaliśmy otoczeni nie tylko opieką stricte medyczną, ale także psychologiczną i duszpasterską. Same wizyty pielęgniarek już bardzo nam pomagały, dając poczucie, że robimy wszystko, co potrzebne, ale bardzo

ważna była także świadomość, że mamy z kim porozmawiać o swoich uczuciach: bezsilności, poczuciu niesprawiedliwości, o niezgodzie na to, że nasze ukochane dziecko cierpi. W pewnym momencie nasz lekarz prowadzący stał się również powiernikiem naszych

trosk codziennych i jedyną osobą, która chciała z nami rozmawiać o tym co dalej. Dawanie nadziei, a dokładniej tworzenie planu na to, jak będziemy reagować na nowe objawy choroby było dla nas bardzo ważne, bo dawało może złudne, ale jednak wrażenie, że coś robimy,





że na coś mamy jeszcze wpływ... Jak tylko coś się działo, naszym pierwszym kontaktem stawało się hospicjum i ludzie z nim związani. Niezależnie od godziny i wagi problemu zawsze się nami opiekowano.

Śmierć dziecka jest tak trudnym przeżyciem, że nawet po kilku latach trudno jest o tym mówić i pisać. Dzisiaj, po 5 latach, jest może trochę lżej, bo wszystko trochę jakby „przybladło”, ale uczucie straty i niepokojenia się nadal są żywe. Jeszcze za życia syna odbyliśmy kilka rozmów z lekarzami czy psychologiem, które miały nas przygotować na ten moment. Ale na to jest bardzo ciężko być gotowym, zwłaszcza, że my, rodzice nie słyszymy wtedy tych informacji. Chcielibyśmy, żeby to wszystko się nie wydarzyło, wróciło do wcześniejszego stanu, do normalności... Nie ma w nas zgody na cierpienie dziecka, na te wszystkie rurki, zabiegi, konsultacje, na bezsilność i przede wszystkim na śmierć. Dzisiaj muszę przyznać, że te rozmowy są potrzebne, wręcz niezbędne, bo coś tam zawsze zostaje w naszych głowach i w jakiś sposób możemy przygotować się na tę najtrudniejszą chwilę. Może zrobić zdjęcie, może przygotować ubranko, może zaprosić rodzinę, którą od jakiegoś czasu odsuwaliśmy od siebie, może

zrobić coś wcześniej niż pierwotnie planowaliśmy... Ludzie z Promyczka o tym wszystkim wiedzą, i choć nie zawsze chcemy słyszeć ich sugestie, porady, oni i tak z nami rozmawiają. Z czujnością, wrażliwością, ze spokojem.

Salwador odszedł wieczorem. W domu, spokojnie, u mnie na rękach. To był najstraszniejszy dzień w naszym życiu, najstraszniejsza pusta noc. Każdy kolejny dzień był koszmarem na jawie. Nie wiedzieliśmy, czy prościej będzie uciec, czy położyć się obok niego na cmentarzu i zamarznąć. Nikt i nic nie był w stanie nam pomóc. Wydawało nam się, że jesteśmy najbardziej nieszczęśliwymi ludźmi na świecie. Nie rozumieliśmy dlaczego nas to spotkało? Dlaczego inni mogą mieć zdrowe, uśmiechnięte dzieci, a my musimy chodzić na cmentarz, aby wyrzucać zgnite kwiaty z grobu i wstawiać świeże? To było wrażenie tak ogromnego osamotnienia, że czasami aż brakowało mi tchu, jakby całe powietrze się skończyło...



Grupa wsparcia dla rodziców po stracie dziecka prowadzona przez hospicjum Promyczek była dla nas wybawieniem. To był kolejny krok współpracy z Promyczkiem, na który nas wcześniej przygotowywano. Może nic nie zmieniło się z dnia na dzień, ale pomoc, którą dostaliśmy okazała się absolutnie niezbędna. Trudno to nawet opisać słowami. Najważniejsze było samo uczucie, że jest jeszcze ktoś na świecie tak samo cierpiący, jak my. Równie mocno zadręczający

się wyrzutami sumienia i z poczuciem niedosytu miłości, dotyku, czasu...

Podczas tych spotkań mogliśmy wyrzucić z siebie dosłownie wszystko, a nawet te rzeczy, których normalnie nikomu byśmy nie powiedzieli, których wymówienie na głos bardzo dużo kosztuje. Czuliśmy się tam dobrze i wiedzieliśmy, że nikogo nie urazimy mówiąc to, co czujemy, myślimy. Nikt nie dawał nam do zrozumienia, że robimy z siebie męczenników - oni po prostu WIEDZA, jak to jest.

Wsparcie innych rodziców i przechodzenie przez całą żałobę z innymi ludźmi, którzy przeżyli podobną tragedię dawało nam siłę na kolejne dni. To jest terapia, na początku której zawsze jest bardzo źle, bo trzeba opowiedzieć dlaczego się trafiło na te spotkania, co się przeżywa, czuje. Jednak z biegiem czasu zaczyna się rozmawiać także o innych sprawach: o pracy, o rodzinie, nawet o planach na przyszłość. I choć może zaczynając tę terapię nie można sobie wyobrazić, że ten ból kiedykolwiek zmaleje, że w końcu zacznie się myśleć o przyszłości, to jednak gwarantuje, że to się dzieje.

Czas ma czelność płynąć i oddalać nas od ukochanych, których straciliśmy. Ale też działa na nas kojąco, bo zaciera te najstraszniejsze momenty i pamiętamy tylko dobre, radosne chwile. Pozostaje z nami uczucie miłości oraz siła, która pozwala zmagać się z przeciwnościami losu.

Jestem wdzięczna naszemu hospicjum, ludziom, którzy tam pracują za to, że tak mocno wierzyli w nas, i w to, że damy sobie radę po śmierci naszego synka. Naszymi najwierniejszymi terapeutami byli inni rodzice po stracie, których poznaliśmy w hospicjum. To oni nas podnosili na duchu, płakali razem z nami, krzyčili na cały świat, a także robili rzeczy byc może niezrozumiałe dla kogoś, kto nie przeżył tego, co my. Kto inny to zrozumie? Po prostu dziękuję.

Rodzice Salvadora

W 2018 ROKU DO ANIOŁKÓW ODESZLI:



Przemysław

ROZPOZNANIE: choroba metaboliczna GANGLIOZYDOZA GM 1



Anna

ROZPOZNANIE: nowotwór złośliwy mózgu płat skroniowy



Weronika

ROZPOZNANIE: Glioblastoma lewej półkuli mózgu WHO GIV



Jan

ROZPOZNANIE: guz jamy brzusznej i miednicy- mięsak tkanek miękkich



Jakub

ROZPOZNANIE: rozlany guz pnia mózgu



Gustaw

ROZPOZNANIE: Hialinoza wrodzona, jelitowa ucieczka białka, tracheostomia



Martyna

ROZPOZNANIE: wodogłowie wrodzone, poli syndektycja palców stop I rąk, wada gałek ocznych, małowagowość, jaskra



Patryk

ROZPOZNANIE: Ependymoma anaplasticum- guz płata czołowego



Tymon

ROZPOZNANIE: złożona wada serca: atrezja zastawki trójdziennej, przelężenie wielkich pni tętniczych



Oliwia

ROZPOZNANIE: Neuroblastoma w IV stadium zaawansowania- guz nadnercza z przerzutem do płuc i mózgu



FILIP – ZESPÓŁ MILLERA DIEKERA

jest to zespół wad wrodzonych, należący do zespołów mikrodelecji, zwanych także zespołem przyległych genów. Jest to zaburzenie rozwojowe spowodowane obecnością submikroskopowych delecji materiału genetycznego położonego w pobliżu krótkiego ramienia chromosomu 17 (17p13.3).

Zespół ten występuje bardzo rzadko. Częstość szacowana jest na ok. 1 przypadek /200 000 urodzeń.

Charakterystyczną cechą dla tego zespołu jest nieprawidłowy rozwój ośrodkowego układu nerwowego pod postacią gładkomózgowia (typ I lizencefalii) oraz małowagowie. Kora mózgu osób dotkniętych zespołem Millera Diekera jest gładka z obecnością jedynie pojedynczych bruzd i zakrętów. Zaburzenia w budowie kory mózgu warunkują szereg charakterystycznych dla tego zespołu cech: ciężkie upośledzenie umysłowe, opóźnienie rozwoju psychoruchowego, spastyczność, hipotonię, drgawkę oraz problemy z karmieniem. Napady

padaczkowe, często lekooporne, najczęściej pojawią się przed 6 miesiącem życia, choć mogą być obecne już od urodzenia. Nasilenie objawów klinicznych uzależnione jest od tego jak bardzo nieprawidłowa (gładka) jest powierzchnia mózgu.

Wyniki pośmiertnych sekcji zwłok u kilkorga dzieci wykazały obecność gładkiej powierzchni mózgu, dużych komórek mózgu, a budowa histopatologiczna przypominała prawidłowy mózg 3-4 miesięcznego płodu.

Ponadto u osób z zespołem Millera Diekera występuje charakterystyczne cechy dysmorfii twarzy: wąskie czoło, zwężenie dwuskroniowe, hipoplazja środkowej części twarzy, szpary powiekowe skierowane skośnie od dołu, mały, zadarty nos, nisko osadzone uszy o nieprawidłowym kształcie, mała żuchwa oraz wydatna górna warga, uwagę zwraca wydatna potylicyca.

Dodatkowo u niektórych pacjentów

może dołączyć się wada układu sercowo-naczyniowego, wada układu moczowo-płciowego, przepuklina pachwinowa lub pępowinowa, wady przewodów pokarmowych (np. atrezja dwunastnicy) oraz problemy z układem oddechowym.

Objawy zespołu Millera Diekera najprawdopodobniej związane są z utratą wielu leżących obok siebie genów, natomiast liczba utraconych genów jest indywidualna.

Za charakterystyczny obraz gładkomózgowia odpowiedzialna jest utrata genu PFAH1B1 zlokalizowanego na chromosomie 17. Natomiast utrata genu YWHAE, zlokalizowanego także na chromosomie 17, odpowiada za większe nasilenie gładkomózgowia u osób z zespołem Millera Diekera. Utrata kolejnych genów w regionie objętym delecją, odpowiada za występowanie nieprawidłowości ze strony innych narządów i układów u osób z tym zespołem.

Większość przypadków zespołu Millera Diekera nie ma charakteru dziedzicznego. Do mutacji genetycznej dochodzi na poziomie komórek płciowych (komórek jajowych, plemników), ewentualnie na wczesnych etapach rozwoju zarodka. W większości przypadków jest to mutacja spontaniczna, powstająca de novo, a w rodzinie nie ma innych przypadków tego zespołu.

Ok 12% pacjentów dziedziczy nieprawidłowości genetyczne od bezobjawowych rodziców. Uważa się, iż wzór dziedziczenia jest autosomalny dominujący. W tych przypadkach jeden z rodziców jest nosicielem translokacji zrównoważonej, co oznacza, że nie doszło do zwiększenia ani utraty materiału genetycznego. W związku z tym, nosiciele translokacji zrównoważonej nie mają objawów klinicznych. Natomiast w kolejnym pokoleniu translokacja ta może stać się niezrównoważona. Wtedy utrata materiału genetycznego z ramienia krótkiego chromosomu 17 będzie skutkowałą objawami klinicznymi charakterystycznymi dla zespołu Millera Diekera.

Rokowanie dla dzieci z tym zespołem jest bardzo poważne. Długość życia jest znacznie skrócona, dzieci umierają we wczesnym dzieciństwie.

W związku z obecnością dolegliwości z różnych narządów i układów, licznymi i ciężkimi do opanowania napadami padaczkowymi pacjenci oraz opiekunowie osób z zespołem Millera Diekera wymagają stałej, interdyscyplinarnej opieki wykwalifikowanego personelu.

Pod opieką DHD Promyczek znajduje się Filip, który cierpi na zespół Millera Diekera. Dzięki pomocy ludzi dobrej woli hospicjum Promyczek może zapewnić Filipowi stałą opiekę wykwalifikowanego zespołu oraz wsparcie rodziców Filipa.



HISTORIA KUBUSIA

Jakub urodził się 10 grudnia 2016 roku.

Poród był bardzo ciężki, Kuba owinięty był pępowiną i był niedotleniony. Gdy przyszedł na świat nie usłyszałam od razu jego płaczu. Panie położne bez słowa zabrały synka na oddział noworodkowy. Kuba dostał 7 punktów w skali Appgar w pierwszej minucie swojego życia, ale z czasem było lepiej. Dopiero po kilku godzinach od porodu pani położna

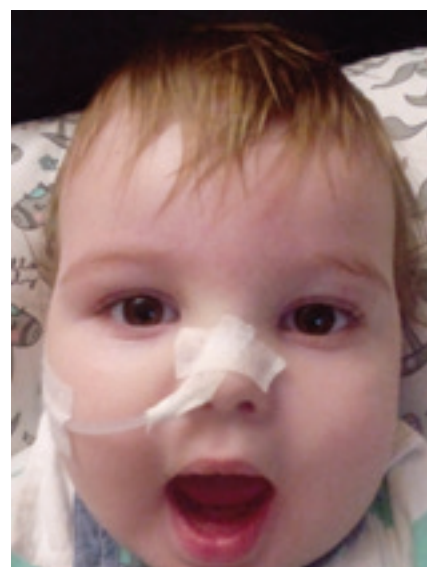
wylewów trzeciego stopnia, najprawdopodobniej podczas porodu. Na szczęście kolejne USG wykazało, że wylewy zmniejszają się więc z zaleceniami rehabilitacji i kontroli u neurologa wyszliśmy na Boże Narodzenie do domu. Byliśmy bardzo szczęśliwi, myśleliśmy wtedy, że najgorsze już za nami, że wystarczy solidna rehabilitacja, że będziemy żyć

trafililiśmy do szpitala na diagnostykę ponieważ nic nie pomagało na ciągłe ataki Kuby. Lekarze widzieli w naszym dziecku same złe rzeczy- nie siedzi, nie zmienia samodzielnie pozycji, nie wyciąga rączek po zabawki, mało gaworzy, nie trzyma głowy... żadnych pozytywnych słów. Byliśmy coraz bardziej załamani. Po kilku dniach badań, zmian w leczeniu oraz konsultacji lekarz zechciał pilnie ze mną porozmawiać. Okazało się, że w rezonansie są duże zmiany. **Kuba ma bardzo rozległą wrodzoną wadę mózgu- polimikrogyrię czyli wielozakrętowość kory mózgowej.** Ta wiadomość zszokowała nas wszystkich, tży same napływały do oczu, nie wiedziałam co powiedzieć. To właśnie ta wada powoduje, że wszystkie złe rzeczy u Kubusia. Słowa lekarzy, że Kuba nigdy nie będzie się dobrze rozwijał bardzo nas zabolowały. Bardzo nie chciałam słuchać tych wszystkich złych rzeczy, chciałam zabrać synka i uciec do domu, bo przecież nie mogło być aż tak bardzo źle. W ogóle nie docierały do nas te informacje. Po kilku dniach zostaliśmy wypisani do domu, byłam bardzo zagubiona i załamana, ale wiedziałam, że musimy oswoić się z myślą, że Kuba jest ciężko chory i żyć dalej. Po tym pobycie w szpitalu napady na jakiś czas ustąpiły. Staliśmy się żyć normalnie, chodziliśmy



przyprowadziła do mnie dziecko. Kubus był wtedy taki małeńki i bezbronny, bardzo martwiłam się czy poradzimy sobie z jego wychowaniem. W drugą dobę po porodzie moje obawy zaczęły narastać jeszcze bardziej ponieważ zauważyłam różnice między Kubusiem, a innymi dziećmi, które leżały z nami w sali. Kiedy inne dzieci głośno płakały, dużo jadły i były ruchliwe, Kuba leżał praktycznie bez ruchu z rączkami ułożonymi wzdłuż swojego małego ciała, miał problemy z jedzeniem i bardzo mało płakał. Wyglądał jak mała laleczka, której wszystko jedno co się z nią dzieje. Podczas obchodu lekarz zauważył u Kuby asymetrię ułożeniową, i zbyt mocne odchylenie główki do tyłu oraz objaw „zachodzącego stońca”, który świadczy o problemach neurologicznych. Byliśmy bardzo przestraszeni. Lekarze nie chcieli zbyt wiele mówić na temat tych objawów ponieważ trzeba było wykonać szereg dokładnych badań. USG przeciemiążkowe wykazało, że u Kubusia doszło do

normalnie i wychowywać zdrowe dziecko. Niestety nie długo cieszyliśmy się pobytym w domu. W styczniu Kuba dostał pierwszego ataku padaczki- bezdech, sine małe ciało, oczka wykręczone do góry. Wyglądało to strasznie, wtedy nie wiedzieliśmy, że Kuba choruje na padaczkę. Natychmiast trafiliśmy do szpitala. Kilka tygodni niewiedzy, ciągłych badań, milczenia lekarzy, domysłów i strachu co dalej... W końcu w marcu 2017 roku padła diagnoza- padaczka. Wdrożono leczenie, które nie przyniosło dobrych efektów. Napady nie ustępowały, wręcz były jeszcze silniejsze i występowały coraz częściej. Ciągłe szukaliśmy przyczyny skąd ta padaczka, skąd tak zły stan zdrowia naszego synka, który nie robi żadnych postępów mimo rehabilitacji. Ciągłe zadawaliśmy sobie pytanie „Skąd te wszystkie objawy?”, skoro ciąża przebiegała książkowo, nikt w rodzinie nigdy nie miał takich problemów, a nasz mały Kubus tak strasznie cierpi. W czerwcu 2017 roku ponownie





na rehabilitację, nauczyliśmy Kubę jeść z łyżeczki, wszystko wydawałoby się dobrze układać, Kuba zaczął robić drobne postępy, był bardzo wesoły i uśmiechnięty, dużo spacerowaliśmy i cieszyliśmy się życiem. Niestety w listopadzie wróciły napady, były bardzo silne i pojawiały się coraz częściej. Każdy napad kończył się pobylem w szpitalu. Tak w szpitalu spędziliśmy Święta Bożego Narodzenia i Nowy Rok. I znów myśleliśmy, że udało się wdrożyć prawidłowe leczenie ponieważ napady ustąpiły lecz niestety nie na długo. W styczniu 2018 roku napady wróciły ze zdwojoną siłą, przestały pomagać wlewki, przerywające napad, saturacja bardzo spadała i pojawiły się problemy z oddychaniem. Po tak silnych napadach Kubuś trafił na oddział intensywnej terapii. Był to dla nas najgorszy czas. Obiecywano nam, że to chwilowe, po to by wyciszyć napady i pomóc Kubie się zregenerować. Tak mijały dni, tygodnie.. Kuba leżał tam sam, zaintubowany, podłączony pod bardzo dużo różnych kabelek. Rozintubowanie Kubę stało się niemożliwe ponieważ przez silne napady zanikł u niego odruch kaszlu oraz potyknięcia. Podczas prób wyjścia rurki intubacyjnej Kuba nie radził sobie

z samodzielnym oddychaniem, nie przełykał śliny, która zalewała jego drogi oddechowe. W końcu podjęto decyzję o założeniu tracheostomii. Byłam przerażona. Nie chciałam się na to zgodzić, nie mogłam pozwolić, żeby z mojego dziecka wystawała jakaś rurka. Niestety Kuba nie pozostawił nam wyboru, jego stan się nie poprawiał. Nie było na co czekać. W lutym założono tracheostomię, nie mogłam się z tym pogodzić, nie mogłam wyobrazić sobie tego jak to będzie po wyjściu ze szpitala, co my zrobimy, jak sobie poradzimy. Dodatkowo trzeba było założyć Kubie PEG-a, ponieważ nie umiał przełykać jedzenia. To wszystko sprawiło, że byliśmy zagubieni i przerażeni, nie wiedzieliśmy co mamy dalej robić. Mimo tego, że panie pielęgniarki uczyły mnie jak postępować z tracheostomią oraz z Pegiem ciągle myślałam, że nie poradzę sobie z tym wszystkim sama w domu. Na szczęście trafiliśmy pod opiekę Domowego hospicjum Dziecięcego Promyczek. To właśnie Promyczek zapewnia Kubie całodobową opiekę, gdy tylko mamy jakieś wątpliwości lub gdy dzieje się coś złego możemy w każdej chwili zadzwonić i na pewno uzyskamy odpowiednią pomoc. Wizyty

w szpitalu to jedynie niezbędne kontrole u specjalistów lub leczenie neurologiczne. Dwa razy w tygodniu do Kubusia przyjeżdża Pani pielęgniarka, a 2 razy w miesiącu lekarz, chyba, że jest potrzeba częstszych wizyt na przykład w przypadku infekcji. Hospicjum zapewnia również cały niezbędny sprzęt taki jak koncentrator tlenu, ssak, opatrunki i wszystkie niezbędne rzeczy potrzebne do pielęgnacji. Hospicjum Promyczek to również wspaniali ludzie, dzięki którym czujemy się bezpiecznie, wiemy, że mamy na kogo liczyć. Są oni ogromnym wsparciem w tych trudnych chwilach z którymi musimy się zmierzyć. Dzięki Promyczkowi możemy zapewnić naszemu dziecku to co dla niego najważniejsze- spokój i poczucie bezpieczeństwa w jego własnym domu, a nie w szpitalu. To dzięki temu Kubuś jest szczęśliwym i uśmiechniętym dzieckiem mimo swojej choroby.

Rodzice Kubusia



WYDARZENIA ROKU 2018

Rok 2018 obfitował w wiele wydarzeń artystycznych w DHD Promyczek.

14 października 2018 w teatrze im. St. Jaracza w Otwocku odbył się koncert „Gitarą i piórem”. W „śpiewanej” dyskusji z publicznością pełen kunszt



swoich zdolności artystycznych przedstawił zespół U Studni. Piękne liryczne teksty i wyjątkowe melodie poruszyły serca obecnych na widowni. W drugiej części koncertu Robert Kasprzycki wraz z zespołem dopełnił wieczór swoją unikatową twórczością. Warto dodać, iż nie tylko teksty, muzyka, wykonanie, ale również niebywałe poczucie humoru z odpowiednim dystansem do samego siebie rozbawiło do też zgromadzoną widownię.

19 listopada 2018 roku w Teatrze im. St. Jaracza odbył się koncert mistrzowskiej Grupy MoCarta. Wykonawcy ci przylecieli specjalnie z Paryża, gdzie odbywała się ich trasa koncertowa, aby zagrać dla naszej publiczności w Otwocku i wesprzeć DHD Promyczek.

Koncert Grupy MoCarta był podsumowaniem ich dwudziestoletniej działalności, artyści bawili wysublimowanym humorem i wspaniałą grą. Był to czas prawdziwej uczyty dla zmysłów.





Ostatnim wydarzeniem zamykającym rok 2018 był koncert **Kabaretu Hrabi**. „WADY I WASZKI” to najnowszy program kabaretu HRABI, który miała możliwość zobaczyć publiczność wspierająca DHD Promyczek.

każdemu, bez względu na wiek czy poglądy, starannie przygotowane teksty i doskonała gra aktorska to powód dla którego sala w teatrze Jaracza była wypełniona po brzegi. Nie tylko bawili, ale również potrafili wykrzesać emocje, których sam widz się nie spodziewał.



Nikt nie jest idealny. Każdy ma jakieś wady. Mniej lub bardziej upierdliwe. Wszystko zależy od tego, po której stronie się jest. MY mamy wady, które dodają nam uroku, czynią nas bardziej interesującymi. Ale ONI mają wady nie do zniesienia.

MY nie jesteśmy leniwi, my tylko dostrzegamy, że fajnie jest leżeć na kanapie. To ONI są leniwi. Tak zwyczajnie, w sposób prosty, upierdliwy. Dlatego MY nie mamy wad, MY mamy WASZKI.

Wysoki poziom prezentowanego humoru, który szybko przypada do gustu



Pragniemy złożyć serdeczne podziękowania wszystkim artystom, którzy wsparli DHD Promyczek, za ich otwarte serca i chęć niesienia pomocy innym, za to, że byli w stanie poświęcić swoje dobro dla dobra innych. Wielkie podziękowania składamy również publiczności oraz wolontariuszom, którzy swoją pracą i poświęconym czasem wspierali DHD Promyczek. Dziękujemy za pomoc i wsparcie, za wspólnie spędzone chwile. Serdecznie zapraszamy w kolejnym Nowym Roku 2019.

www.hospicjumpromyczek.pl

www.facebook.com/hospicjumpromyczek

WOLONTARIAT

Fundację Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek wspomaga wiele ludzi dobrej woli, którzy bezinteresownie poświęcają swój czas, swoje umiejętności, otwierają serca na drugiego człowieka.

Szkolne koło wolontariatu „W kręgu dobrych serc” działające przy szkole podstawowej nr 2 w Otwocku już od kilku lat współpracuje z DHD Promyczek. Pani Ania, opiekun szkolnego koła wolontariatu z wielkim zaangażowaniem prowadzi młodzież, która swoje siły, umiejętności i czas poświęca wielu potrzebującym w tym również DHD Promyczek.

Dlaczego warto pomagać chorym dzieciom z hospicjów?

Dawid

Szkoła Podstawowa nr 2, Otwock.

Warto jest pomagać chorym dzieciom. Wielu jest cierpiących ludzi wokół nas... szczególnie boli, gdy cierpią dzieci. Trzeba mieć świadomość, że przecież każdego z nas może to spotkać. My też wtedy, będziemy potrzebować pomocy innych i pocieszenia.



Dopóki żyjemy powinno być to naszym moralnym obowiązkiem.

W świecie, w którym liczy się tylko sukces i pieniądze, wielu ludzi uznaje, że pomoc nie przynosi im żadnych korzyści. Wielu tłumaczy się, że nie ma czasu i pieniędzy.

Kimże będziemy jeśli nie zatrzymamy się, choć na chwilę nad biedą drugiego człowieka? Jeśli tylko będziemy skoncentrowani na sobie i realizowaniu swoich ambitnych planów? W wielu przypadkach nasza pomoc może okazać się kluczowa

do utrzymania kogoś przy życiu. Małe dzieci najczęściej nie rozumieją swojej sytuacji. Często ich życie już u progu swojego istnienia zaczyna się skracać. Pomimo, że są nieuleczalnie chore, to nie znaczy, że nie mogą zaznać normalnego życia. Nasza pomoc materialna oraz nawet sama obecność jest im niemalże niezbędna do przeżycia i dzięki temu m.in. mogą żyć prawie tak jak każdy z nas. Możemy przecież pobawić się z nimi, przytulić czy po prostu pobyc. Możemy angażować się materialnie w realizację wielu potrzeb do egzystowania chorych dzieci. To, że jesteśmy zaspokaja ich podstawową potrzebę uwagi, ciepła, solidarności w cierpieniu i poczuciu bezpieczeństwa.

Wiele jest osób, które przechodzą obojętnie obok informacji o zbiórkach na rzecz hospicjów lub rozmaitych akcjach charytatywnych.

Warto się poświęcać i być wolontariuszem, mimo iż nie ma się z tego korzyści materialnych.

Nie jest łatwo prosić w imieniu tych, którzy nie mogą już prosić we własnej sprawie- zamknięci w hospicjach i przykuci do łóżek, szczególnie w zubożonym społeczeństwie, które czasem traktuje wolontariuszy jako natrętów, lub oszustów...

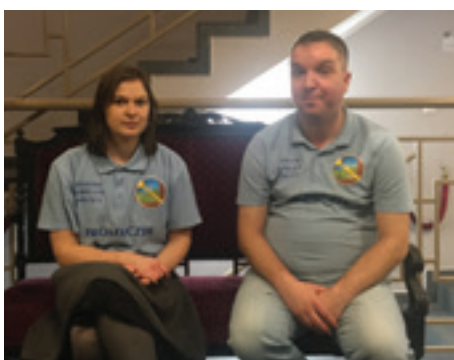
Aszkoda, bo wszystkim powinno zależeć na tym, by choć trochę dzielić się tym co mamy, by Tym, którym jest gorzej, którzy są często u schyłku swojego krótkiego życia, niczego nie brakowało do egzystencji.

Można w różnoraki sposób włączyć się w dzieła wolontariatu. Do obowiązków wolontariusza należy m.in. pomoc w: jedzeniu, picciu, pielęgnacji, poruszaniu się i czytaniu. Często wystarczy zwyczajna rozmowa lub spędzenie czasu z chorym.

Wolontariuszem może zostać każdy, kto ma trochę wolnego czasu i chce nieść pomoc innym.

Moim zdaniem warto być pomocnym, ponieważ wtedy osoby przebywające w hospicjach nie czują się niepotrzebne i jakby wykluczone poza nawiasem życia i społeczeństwa. Warto wspierać potrzebujących w znalezieniu sensu, nawet w cierpieniu, mimo trudnej sytuacji zdrowotnej w jakiej się znajdują. Przez ofiarnych ludzi mogą chociaż na chwilę zapomnieć o swojej chorobie. Mogą poczuć, że są ważni. Człowiek chory jest wtedy silniejszy i kto wie? Może proces chorobowy zwolni choć trochę?

Postawa bezinteresownej pomocy sprawia, że świat choć trochę staje się jaśniejszy...



Swoją pomoc i czas oferują również osoby dorosłe, które bezinteresownie, poza wszystkimi swoimi obowiązkami życia codziennego angażują swój czas i pomagają w różnego rodzaju akcjach organizowanych w związku z potrzebami DHD Promyczek. Pragniemy serdecznie podziękować Rafałowi, Klaudii, Magdalenie, Iwonie, którzy od lat pomagają z DHD Promyczek. Przyjmijcie nasze gorące podziękowania raz jeszcze.

MITSUMANIAKI DZIECIOM

Nie tylko pomóc, ale przede wszystkim uszczęśliwić nieuleczalnie chore dzieci, sprawić aby choć na chwilę na ich twarzach zagościł uśmiech, a wszystko dzięki umiejętności wspólnego działania i dzielenia się tym wszystkim co kto posiada...

Zwolennicy i miłośnicy marki Mitsubishi od kwietnia 2005 roku mają Oficjalny Klub w Polsce. Wśród wielu prowadzonych projektów Klubu znalazł się projekt „MitsuManiaki Dzieciom”. Po co? Aby łączący się Mitsumaniacy mogli pomagać w spełnianiu marzeń dzieci nieuleczalnie chorych będących pod opieką hospicjów na terenie Polski. Marzeń, które wywołują uśmiech na twarzach najmłodszych, a które niejednokrotnie nie mają zbyt wiele czasu aby się spełniły.

- „Dzień dobry. Spełniamy marzenia dzieci, które pozostają pod opieką hospicjów w Polsce. Realizujemy projekt „MitsuManiaki Dzieciom” i chcielibyśmy nawiązać z Państwem współpracę” - usłyszałam odbierając telefon, pewnego sierpniowego popołudnia. Uśmiechnęłam się, bo przecież jeszcze kilka dni temu zastanawiałam się jak zorganizować wyprawki szkolne dla uczących się pacjentów Promyczka i ich rodzeństwa.

- „Tak chętnie skorzystam. Potrzebuję zeszyty, kredki i takie tam różne artykuły szkolne, wrzesień zbliża się nieuchronnie”. - odpowiedziałam po chwili.

- „Super! To działamy!”

- „I tak już?” - zapytałam z lekkim niedowierzaniem.

- „Tak, nie ma czasu” - usłyszałam.

Przyjechali w ostatni weekend sierpnia tuż przed rozpoczęciem roku szkolnego. Patryk i Michał jako reprezentanci MitsuManiaków przywieźli kilka pudełek zapełnionych po brzegi artykułami szkolnymi, o które zostali poproszeni.



„Nasi Klubowicze tak chętnie włączają się w pomoc. Nie zastanawiają się, nie czekają, po prostu działają”- usłyszałam kiedy poprosiłam o kilka słów na temat Klubu i jego członków. I wtedy już wiedziałam, że to nie tylko dobrzy ludzie, świetnie zorganizowani i poinformowani, którzy chcą pomagać innym, ale też świadomi, że trzeba działać tu i teraz tak żeby nie było za późno.

W 2011 roku została założona Fundacja MitsuManiaki Dzieciom, która już spełniła tysiące marzeń dzieci nieuleczalnie chorych przebywających pod opieką hospicjów w Polsce. Wśród nich są również marzenia pacjentów Promyczka.

Od kilku lat w grudniu klubowicze zamieniają się w wystawników Św. Mikołaja aby uszczęśliwić dzieci i ich najbliższych. Jest to stała inicjatywa prowadzona przez Patryka Schultza - prezesa Fundacji MitsuManiaki Dzieciom. I tak było w grudniu 2018 roku. Dziecięca radość, wiele uśmiechów i oczy pełne zaskoczenia, tży wzruszenia, wspólnie zaśpiewane kolędy, zjedzone pierniki i dużo pozytywnej energii- dziękujemy wszystkim, dzięki którym w ten świąteczny czas po raz kolejny udało się spełnić marzenia Pacjentów Promyczka i stworzyć wspomnienia, które zostaną w pamięci wielu i to na długo.

PROMYCZEK

Hospicjum
dla dzieci w Otwocku



Przeznacz 11% podatku



KRS 0000336442
hospicjumpromyczek.pl



...bo każdy dzień jest najważniejszy.