



PROMYCZEK

DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE

BIULETYN HOSPICJUM DZIECIĘCEGO PROMYCZEK

NR 1/2022



WWW.HOSPICJUMPROMYCZEK.PL

Szanowni Państwo,

za nami kolejny rok działalności Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek. Rok trudny i zdecydowanie inny niż poprzednie. Wszystko za sprawą sytuacji epidemiologicznej, która opanowała cały świat. Niepewność jutra, obostrzenia, zmiany organizacyjne i wiele innych czynników sprawiło, że kontynuowanie i rozwijanie domowej pediatrycznej opieki paliatywnej stało się dużym wyzwaniem. Na szczęście dzięki dobrej pracy zespołu hospicjum, wspaniałej współpracy z rodzicami i opiekunami naszych pacjentów oraz grupy przyjaciół Promyczka, którzy od lat nas wspierają i nowych, którzy dołączyli w 2021 roku, mimo utrudnień udało nam się w utrzymać opiekę nad pacjentami hospicjum, a także przyjąć kolejnych 16 pacjentów.

**Mamy nadzieję na rozwijanie działalności hospicjum w 2022 roku.
Wszystkim za pomoc i obecność w 2022 roku już dzisiaj dziękujemy.**

Zarząd Fundacji DHD Promyczek

**BIULETYN PRZESYŁANY JEST DO OSÓB,
KTÓRE PRZEKAZAŁY 1% PODATKU LUB DAROWIZNĘ
NA DZIAŁALNOŚĆ DOMOWEGO HOSPICJUM DZIECIĘCEGO PROMYCZEK.**



FUNDACJA
DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE
PROMYCZEK

Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

ul. G. Narutowicza 80
05-400 Otwock

NIP: 1132777973
REGON: 142009873
KRS: 0000336442

Numer konta bankowego:

34 1240 1037 1111 0010 2851 5903

www.hospicjumpromyczek.pl

Informator

Fundacji Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek

Autorzy:

Mama Michała, Mama Oliwii,
Tata Franka, Tata Agatki,
Paulina Okrzeja, Piotr Kostrzewa

Korekta: Magdalena Duraj-Kwas

Skład: Wiktor Szyszko

Druk: 3M Konkret

Kontakt do redakcji: promocja.promyczek@gmail.com;
afedurek.promyczek@gmail.com

MICHAŁ

W numerze biuletynu z 2018 roku przybliżyliśmy Państwu, jakimi objawami charakteryzuje się zespół Leigha. Poznaliście wtedy Michałka, który każdego dnia dzielnie zмага się z tą trudną, nieuleczalną i postępującą chorobą genetyczną. Michał wraz z mamą byli bohaterami charytatywnej wystawy pt.: „Miłość, która jest gotowa oddać życie”. Wydarzenie miało miejsce w 2017 roku, kiedy chłopiec miał cztery lata. Co dzisiaj słychać u Michała?

Michał jest bardzo dzielnym chłopcem, któremu od dłuższego czasu uśmiech towarzyszy każdego dnia. Dzięki systematycznej rehabilitacji i odpowiedniej suplementacji jego stan od kilku lat jest stabilny, co w tej chorobie jest ogromnym sukcesem, który doceniamy każdego dnia. Michał nie mówi, ale za to jego oczka i gesty sprawiają, że rozumiemy się bez słów. Starając się dopasowywać plan dnia do jego samopoczucia i ogólnej kondycji, widzę, jaki to daje pozytywny efekt. Największą radość sprawiają mu spontaniczne wyjazdy, gdzie możemy doświadczyć takiej namiastki normalności, ale uwielbia również leniuchować w domku w gronie najbliższych osób. Proszę tylko popatrzeć na zdjęcia z ostatniej wyprawy nad morze.

Mama Michała

Michał jest podopiecznym Promyczka od listopada 2015 roku. Przez cały czas główną opiekę nad chłopcem sprawuje jego mama, która codziennie i nieustannie podejmuje działania, aby poprawiać komfort życia syna. **Pielęgnacja, rehabilitacja, uważność i spędzony czas to tylko część tego, jak cudownie buduje ciepło domowego ogniska.** Współpracując z mamą Michałka, widzimy, jak opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem jest świadectwem miłości, która codziennie oddaje życie.



Jeżeli chcesz zostać wolontariuszem

DOŁĄCZ DO NAS! zadzwoń: 507 500 411
lub napisz promocja.promyczek@gmail.com

Piotr Kostrzewa Koordynator Wolontariatu DHD Promyczek

OLIWIA

Historia Oliwki zaczyna się 13 października 2019 roku, gdy postanowiła przyjść na świat w 31. tygodniu ciąży. Nasza córeczka urodziła się z wadą genetyczną, o której dowiedzieliśmy się w 15. tygodniu ciąży po USG prenatalnym i potwierdzeniu jej przez badanie amniopunkcji. Pierwszy raz wtedy usłyszeliśmy nazwę wady Trisomia 5p, o której nawet nie wiedzieli za dużo lekarze. Jakie będą następstwa tej choroby i jak będzie rozwijała się nasza córka, było jedną niewiadomą.

Przez pierwsze trzy miesiące po urodzeniu oddech naszej córeczki wspomagany był przez aparaturę medyczną. Wylew II stopnia w 5. dobie życia spowodował wodogłowie i wstawienie zastawki komorowo-otrzewnej. Na domiar złego wykryto wadę serca ASD II (ubytek przegrody międzyprzedsionkowej typu otworu wtórnego) oraz nadciśnienie płucne. Oliwka wyjątkowo ma osłabione napięcie mięśniowe i swój sposób na oddech. W 4. miesiącu życia nasza córka przeszła zapalenie płuc, z którym nie była w stanie sobie poradzić. Znalazła się po raz kolejny na OIT pod respiratorem. Niestety, tym razem nie było łatwo odłączyć się od aparatury i w konsekwencji tego została założona rurka tracheostomijna. Oliwka była zbyt słaba, by samodzielnie jeść, więc od początku karmiona była sondą, ale w międzyczasie założono jej PEG - przetokę odżywczą podającą pokarm bezpośrednio do żołądka. Po tym pobyciu w szpitalu zapadła decyzja o wyjściu do domu pod opieką Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek.

Bycie pod opieką hospicjum dało nam poczucie bezpieczeństwa oraz nieoczekiwaną pomoc, a cały zespół szybko stał się dla nas rodziną. 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu mogliśmy liczyć na wsparcie,



rozmowę, konsultacje z lekarzem, a także pomoc socjalną. Dzięki temu nie musieliśmy martwić się o jakiejkolwiek wyjście do lekarza czy, że zaraz zabraknie nam sprzętu potrzebnego do opieki nad córką. Mijały miesiące, a my myśleliśmy, że najgorsze już za nami. Oliwka zaskoczyła wszystkich osiągnięciami ruchowymi, była wesołą dziewczynką pełną energii.

W styczniu wszyscy w domu, łącznie z Oliwką, zachorowaliśmy na Covid-19. Trafiliśmy do szpitala dziecięcego - początkowo z niewielkimi objawami. Po czterech dniach nagle płuca naszej dziewczynki zostały zajęte przez chorobę. Została przeniesiona w bardzo ciężkim stanie na OIT zakaźny z małą szansą na przeżycie. Walczyła tak dwa miesiące, po czym jej stan zaczął delikatnie poprawiać się. W międzyczasie wymagała operacji swojej wady serca, żeby stan mógł ulec znacznej poprawie. Po długich pięciu miesiącach mogliśmy wyjść w końcu do domu, nadal pod opieką Hospicjum.

Po tych wydarzeniach córka wymagała podłączenia do tlenu całą dobę. Życie nadal nie było ustane dla nas różami, ponieważ Oliwka stała się tak słaba i mało wydolna po przebytej chorobie, że cały czas w domu przechodziła nowe zapalenia płuc. Nadszedł czas, że lekarze musieli podjąć ostateczną decyzję i powiedzieć, że tak dalej być nie może i muszą poprawić jej komfort życia. Doszli do wniosku, że najlepszym wyjściem dla niej będzie podłączenie do respiratora. Ta decyzja wiązała się z pożegnaniem z Hospicjum, a przejściem pod opiekę Domowej Wentylacji. Niestety, jedna opieka wyklucza drugą. Musieliśmy rozstać się z Promyczkiem, co było dla nas trudnym momentem, szczególnie dla mnie jako matki, która jest z Oliwką ciągle - w Promyczku mogłam liczyć w każdej chwili na pomoc.

Początkowo córka była podłączana pod respirator domowy na noc, jednak po kolejnych zakażeniach i chorobach została pod nim całą dobę. Z biegiem czasu cieszymy się, że tak się to potoczyło, ponieważ sprzęt dał



Oliwce spokojny oddech, spokojny sen i poprawę jakości życia o 100%. Dzięki temu z powrotem mamy nadzieję na lepsze jutro. **Model opieki paliatywnej dla dzieci integruje domową opiekę paliatywną z aktywną opieką medyczną. Stan pacjenta determinuje wielkość udziału jednej albo drugiej opieki.** Dostosowanie prowadzonej terapii ma na celu zapewnić komfort i uzyskać maksimum jakości życia pacjenta w obliczu nieuleczalnej choroby. Jakość życia to cel, do którego prowadzi monitorowanie stanu i nieustanna ocena potrzeb pacjenta przez wielodyscyplinarny zespół sprawujący opiekę. Oliwka jest przykładem pacjenta, który ukazuje, jak ważne jest podążanie za potrzebami zmieniającego się stanu pacjenta tak, aby osiągnąć najwyższy komfort życia. Oliwka została wypisana z hospicjum, przechodząc pod opiekę ośrodka prowadzącego domową wentylację mechaniczną. Dzięki zmianie udało się uzyskać lepszą jakość życia i znacząco poprawić komfort życia dziewczynki.

Mama Oliwki

PRZEKAŻ DAROWIZNĘ NA PROWADZENIE PROMYCZKA

Wpłaty na konto bankowe: Fundacja Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek
ul. Gabriela Narutowicza 80, 05-400 Otwock

NR KONTA: 34 1240 1037 1111 0010 2851 5903

W ŻYCIU WAŻNE JEST SZCZĘŚCIE

Czyli słów kilka od taty dziecka ze złożoną wadą serca



Do końca życia nie zapomnę tego momentu, gdy żona zadzwoniła z wiadomością, że na USG obraz serduszka naszego maluszka nie wygląda idealnie i że trzeba wykonać za jakiś czas badanie w specjalistycznej poradni przy ulicy Agatowej w Warszawie. Byłem wtedy w drodze do pracy, niecierpliwie oczekując na informacje, które zdradzą płęć naszego dziecka. Czuję szok i niedowierzanie, lecz ciągle miałem nadzieję, że szczegółowe badania wykażą, że jednak wszystko jest w porządku.

Za kilka tygodni odbyła się wizyta. Po badaniu zostaliśmy zaproszeni do osobnego pokoju, gdzie czekała na nas Pani Psycholog. Wiedzieliśmy już wtedy, że nie jest dobrze... Po krótkiej rozmowie przyszła Pani Profesor i szczegółowo wyjaśniła, że synek Franek (tak, już wtedy wiedzieliśmy) ma wadę serca. Nie wszystko da się idealnie zobaczyć i pomierzyć na USG prenatalnym, ale dzięki doświadczeniu Pani Profesor wiedzieliśmy, czego mniej więcej się spodziewać i jak będą wyglądały prawdopodobne kroki leczenia... Tak się zaczęła nasza historia z chorobą Frania. Nie planuję tu opisywać całej reszty ze szczegółami, wachlarzami emocji, roz-

mów z rodziną, znajomymi i pracodawcami, gdyż ilość zajęłaby tyle, co średniej grubości książka, a to dopiero minęły nieco ponad dwa lata...

Przechodząc do meritum - wada serca okazała się znacznie bardziej skomplikowana, niż się tego spodziewaliśmy. Jedna operacja na otwartym sercu, reoperacja, kolejna operacja, w międzyczasie wiele cewnikowań, wiele miesięcy w Centrum Zdrowia Dziecka, pandemia Covid-19 i związane z nią obstrzenia, komplikacje po kolejnej operacji, rok synka pod respiratorem na OIT oraz długa rozłąka z żoną, z którą nie wolno było się nikomu widywać, gdyż spędzała cały czas z przytomnym lub nieprzytomnym Franiem w bardzo sterylnych warunkach.

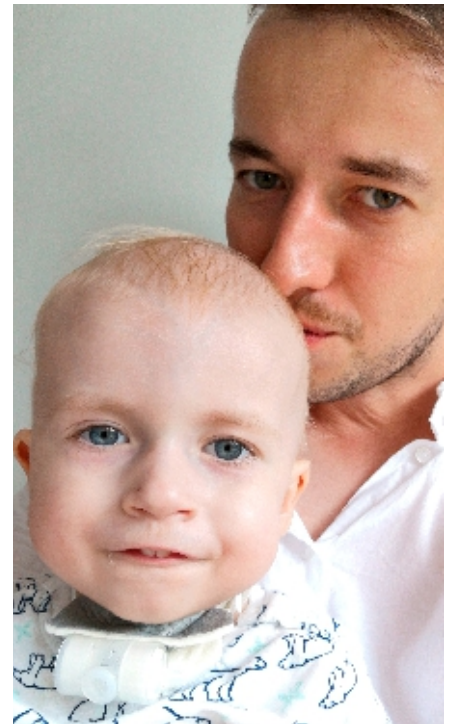
I w końcu wyczekiwane każdego dnia wyjście do domu, co prawda z rurką tracheo, gastrostomią, ale z uśmiechem na twarzy. Jesteśmy W KOŃCU razem! Już prawie pięć miesięcy w domu z synkiem, pod opieką Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek oraz z regularnymi kilkudniowymi wizytami w Centrum Zdrowia Dziecka.

I na koniec chciałbym Wam - Ojcowie lub przyszli Ojcowie w podobnej sytuacji - napisać to, co najważniejsze. Niemowlaki i małe dzieci są twardzielami i mają dar niepamiętania. To my, dorośli, bardziej przejmujemy się, widząc ich płacz, i to, że w danej chwili cierpią. Maluchy za chwilę o tym zapominają i są naszym zwierciadłem. Jeśli my okażemy pozytywne nastawienie, to i one to odwzajemnią.

Taki szybki przykład: Franio dostał przez swoje dwa i pół roku życia około tysiąc zastrzyków (nawet sam robiłem mu w domu co wieczór przeciwzakrzepowe) i oczywiście jest, że przy nich chwilę płakał. Nie robiliśmy z tego wielkiej afery, dostawał szybkie brawo za bycie dzielny i koniec. Teraz potrafi się śmiać, jak bawimy się w lekarza i mamy

plastikowe strzykawki, którymi robi tacie 'niby zastrzyki'. Oglądanie na żywo pieska, kotka, samochodów, pociągów, ptaków wywołuje u niego ogromną radość. Potrafi być bardziej szczęśliwy i może zabrzmi to naiwnie, ale jestem pewien, że docenia życie bardziej niż zdrowe dzieci. Rola rodziców jest w tym ogromnie ważna. Widziałem wściekłych i rozgoryczonych ojców ze znacznie lżej chorymi dziećmi oraz widziałem wspierających i kochających twardzieli z dziećmi nieuleczalnie chorymi. I wszystkie, co do jednego, te maluszki żyły lub umierały, będąc odbiciem tego, jacy byli ich rodzice. Pozostawię Was z tym przemyśleniem i życzę Wam oraz Waszym maluszkom, abyście znaleźli w sobie siłę i optymizm, pomimo być może najtrudniejszego wyzwania, jakie Was czeka.

Tata Franek



OCHNIK

Firma OCHNIK przekazała 24 000 zł na Domowe Hospicjum Promyczek

W ramach VIII edycji akcji charytatywnej "Wspólnie Możemy Więcej!" we wszystkich salonach OCHNIK pojawiły się wyjątkowe notesy - cegielki. Jak co roku do kwoty uzyskanej ze sprzedaży Ochnik dołożył drugie tyle! Całkowity dochód został przekazany trzem organizacjom, które na co dzień niosą pomoc dzieciom - w tym naszemu Hospicjum! Dziękujemy!

ŻYCIE PO ŚMIERCI – KIEDY RODZIC PRZEŻYWA SWOJE DZIECKO

Mam na imię Darek. Jest ze mną moja żona Marta. Jesteśmy rodzicami Agatki. Bez Agatki żyjemy już pięć lat, dwa miesiące, jeden tydzień i sześć dni.



Są inni

Świat się nie skończył. Nie było wielkich trzęsień ziemi. Nie nadleciała kometa. Ziemia się nie rozpadła. A chyba tak powinno być? Umarła przecież nasza ukochana córeczka. Świat nie może przejść nad tym do porządku dziennego. A jednak. A my w tym świecie. Wyobcowani, sami wśród ludzi. Ludzi, jakimi my byliśmy jeszcze kilkanaście miesięcy wcześniej.

Jest listopad 2016 roku. Od śmierci Agatki minął miesiąc. Nasze pierwsze spotkanie grupy wsparcia dla rodziców po stracie dziecka.

Kilkanaście osób siada wokół stołu. Na myśl przychodzą amerykańskie filmy, gdzie wszyscy siedzą w kółku, smutni i poważni, a ktoś opowiada swoją trudną historię. Na koniec reszta, patrząc na niego dziwnie, łapie się za ręce i mówi „jesteśmy z Tobą”. Agnieszka i Michał opowiadają historię Krzysia. Tomek i Kasia mówią o Leosiu. Robert wspomina Alę, a Maria, z trudem dobierając słowa, wraca do wspomnień o Karolinie.

Słyszymy historie ludzi, którzy przeżyli coś, o czym inni rodzice boją się nawet pomyśleć. My już wiemy co. Chociaż nadal, najmniejsza myśl o tym powoduje prawie fizyczny ból, a straszne wspomnienia paraliżują i zabierają oddech. Przy każdej opowieści przed oczami staje obraz cierpiącego dziecka. Obok, obraz cierpiącej Agatki. Ktoś ciągle sypie sól na świeże rany, nie dając im się zabliznić.

Spotykamy się w hospicjum, więc większość to rodzice chorych dzieci, które były pod opieką hospicjum, ale są też tacy, którzy stracili dzieci w wypadkach. Czy lepiej stracić dziecko szybko, czy patrzeć na to, jak cierpi, lecz mieć więcej czasu na pożegnanie? Chyba lepiej nie szukać odpowiedzi na to pytanie.

Królowna Agatka

Oto historia Agatki. Historia naszej radości, cierpienia i nadziei.

W starej Jerozolimie przy Owczej Bramie była sadzawka (i nadal tam jest), zwana po hebrajsku Betezda, mająca pięć krużganków. W nich leżało mnóstwo chorych, ślepych, chromych i wycieńczonych, którzy czekali na poruszenie wody. Od czasu do czasu zstępował bowiem anioł Pana do sadzawki i poruszał wodę. Kto więc po poruszeniu wody pierwszy do niej wstąpił, odzyskiwał zdrowie, jakkolwiek chorobą był dotknięty.

Agatka była takim Aniołem, który zstąpił na Ziemię i został tu trochę dłużej, aby dać nam miłość, radość i swoją obecnością uczynić nas lepszymi.

Teraz miałaby dziesięć lat i chodziłaby do czwartej klasy. Nasza mała córeczka odeszła do Nieba tydzień po swoich piątych urodzinach.

Płacz. Odtąd będzie mi towarzyszył na każdym spotkaniu grupy. Zostanę tutaj najwięcej płaczką. Ale wstydzę się tego tylko trochę i przez chwilę. Tutaj mogę płakać. Bo inni też płaczą.

Agatka uwielbiała tańczyć. Wystarczyło, że usłyszała muzykę, wstawała i zaczynała się bujać w jej rytm. Gdy, jadąc samochodem, w radiu słyszała piosenkę, która jej się podobała, również tańczyła. Nie mogła wstać z fotelika, ale tańczyły jej nóżki i rączki. Żeby spełnić jej marzenie, we wrześniu 2015 roku zapisaliśmy ją na lekcje baletu w osiedlowym domu kultury. Agatka, wpatrzona w instruktorke, z przejęciem uczyła się nowych figur przy muzyce „Laleczki z saskiej porcelany”. Była tylko na trzech lekcjach. Teraz ta piosenka to jedna z moich relikwii po Agatce.

12 października 2015 roku wieczorem, po pierwszym w życiu ataku padaczki, Agatka trafiła do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie zdiagnozowano u niej guz mózgu, najbardziej złośliwego ze złośliwych - glejaka. Guz miał już wtedy 5 cm średnicy. Agatka nie miała wcześniej żadnych symptomów choroby.

Była bardzo zdrowym, żywym i radosnym dzieckiem. Bardzo samodzielny i odważny. Od pierwszego dnia uwielbiała chodzić do przedszkola. Chętnie bawiła się z dziećmi, dzieliła się zabawkami. Prawie nigdy nie płakała. Kiedy się śmiała, to śmiała się całą sobą. Śmiało się jej całe ciało i cała dusza. Wspaniałe i dobre dziecko, a do tego śliczne jak aniołek. No właśnie - mój Aniołek w Niebie.

Dlaczego pozwoliłem jej odejść do Nieba? Dlaczego nie zrobiłem więcej, aby ją zatrzymać tu na Ziemi? Nie znalazłem kolejnych terapii?

Pielęgnuję to poczucie winy. Chyba po to, aby nie poczuć się lepiej. Nie powinienem czuć się lepiej w świecie, gdzie nie ma Agatki. Ciągle czekam na koniec świata - moje wybawienie.

Zrywanie strupów

Pytanie - po co nam to? Po co chodzić na te spotkania i rozdrapywać rany?

Od śmierci Agatki mijają kolejne miesiące. Prawie codzienne wizyty na cmentarzu. Ciągle napady płaczu, przy najmniejszym wspomnieniu córeczki. Pod powierzchnią wrze. Wystarczy lekkie dotknięcie i następuje wybuch. Z czasem jednak skorupa przystyga i robi się grubsza. Trzeba mocniejszego uderzenia, aby pękła. Ale wybuch jest wtedy również dużo potężniejszy. Kiedy nastąpi to niekontrolowane uderzenie?

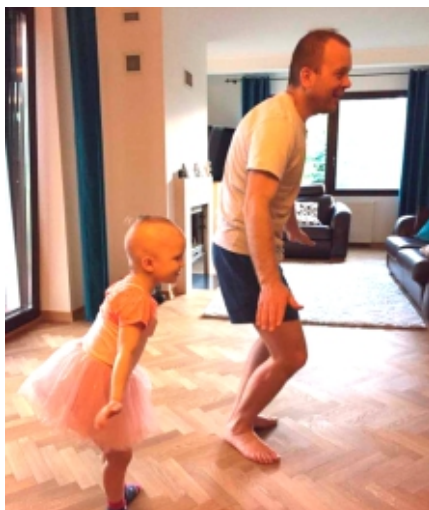


Na spotkaniach Grupy pojawiają się nowi rodzice. Historie choroby Ksawerego, Guca, nagłej śmierci Mateusza. Nowa porcja soli na świeżo rozdrapane rany. Wracamy do wspomnień o Agatce. Wracają bolesne obrazy z jej ostatnich dni życia.

Późnym wieczorem w środę 12 października 2016 roku, dokładnie rok po tym, jak trafiła po raz pierwszy do szpitala, Agatka zgłodziła i leżąc w swoim różowym łóżeczku, zjadła trochę. Ja, jak zwykle siedziałem przy niej do późna. Coś jej próbowałem opowiadać, śpiewać piosenki. Agatka, już bardzo słabiotko i cichutko, śpiewała ze mną: „Aaa, kotki dwa”, „Cztery stonie, zielone stonie” i „Colargol to właśnie ja”. W pewnej chwili, gdy ja dopytywałem się, czy dobrze się czuje, ona powiedziała mi: „Tato, zostaw mnie w spokoju”. Może to oznaczało, że chciała już odejść? Potem zasnęła. Przez sen trochę majaczyła. Prosiła o kuskus z sosem i mięsem, który stał się jej ulubionym daniem w ostatnich miesiącach, chciała się bawić. Potem jej sen trochę się uspokoił. W pewnej chwili, już po północy, Agatka dostała ataku padaczki. Prężyła się, uderzała rączkami - nawet tą lewą, bezwładną. Podaliśmy jej lekarstwo i się uspokoiła. Przenieśliśmy ją do naszego dużego łóżka i razem zasnęliśmy. Agatka już się więcej nie obudziła. We śnie straciła przytomność.

Przyschnięta skorupa pęka i następuje wybuch. Wyptywają kolejne strumienie lawy i ropy. Bardzo boli, ale ja bardzo chcę mówić o Agatce. To powoduje, że ona nie znika. Tu mogę o niej mówić dużo. W innych miejscach, sytuacjach, kiedy wspominam Agatkę, ludzie nie wiedzą, jak zareagować. Sami nie zaczynają tego tematu. Tak jakby jej w ogóle nie było. Chyba dlatego, że myślą, że mogliby nas urazić. A ja chcę, żeby ona była, ciągle, żeby na zawsze została w pamięci tych, którzy ją znali. Nasze słowa w pewien sposób ją ożywiają.

Marcie w tym miejscu, przy tych ludziach łatwiej jest mówić o jej wielkiej złości. Złości na Boga, no bo On mógł sprawić, aby Agatka nie umarła. Tu tej złości nie musi tłumaczyć. Tak jak innych uczuć, które spotykając się tutaj ludzie mają w sercach: żal do losu o to, dlaczego spotkało to właśnie ich dziecko, lekarzy, czasem małżonka, rodziny, do przyjaciół, że mają zdrowe dzieci i nie potrafią zrozumieć.



Oswajanie bólu

Spotkania z innymi rodzicami dają świadomość, że nie jesteśmy sami. Przykłady innych, którzy stracili swoje ukochane dziecko wcześniej, pokazują coś dotąd nie do wyobrażenia - że można to przeżyć i żyć dalej. My z czasem stajemy się takim przykładem dla innych.

Odchodzą jedni, przychodzą kolejni rodzice z nową porcją opowieści o śmierci: Janka, Krystiana, Jasia, Tymka, Jadzi. Przeżywam te historie, ale to przeżywanie jest teraz jakby mniej gwałtowne.

Wybuchy stają się coraz rzadsze i łagodniejsze. Czy to skutek tego ciągłego upuszczania ropy? Czy pod strupem jest jej coraz mniej? Strup wygląda też chyba na jakoś lepiej zablizniony.

Wspomnienie Agatki ciągle wywołuje płacz, ale ten płacz wydaje mi się jakiś zdrowszy, spokojniejszy. W swoich opowiadaniach na grupie skupiam się mniej na chorobie Agatki i jej cierpieniu, a bardziej na tym, co mi dała jej obecność tu na Ziemi i jak z tego czerpać w dalszym życiu. Moje tkwienie w cierpieniu nic jej już nie da, ale to jak przeżyjemy kolejny dzień może sprawić, że będzie spokojniej patrzeć na nasz góry.

Otwarcie na Nowe

Zaczynamy godzić się z tym co się stało? Na pewno nie zapominamy. Ale coraz głośniejsze woła świadomość tego, że trzeba żyć dalej. Budzić się, wstawać, pracować, kochać tych, którzy pozostali. A ja i Marta mamy dla kogo żyć. Mamy syna Kacpra, który przeżył z nami śmierć Agatki.

W dniu jej śmierci Kacperek wrócił ze szkoły i od razu zauważył, że coś złego dzieje się z jego siostrą. Tego wieczora położył się spać w łóżeczku Agatki w naszym pokoju. Byliśmy przy Agatce we trójkę, kiedy odchodziła do Nieba. Odeszła bardzo spokojnie o godzinie 00:20 14 października 2016 roku. Miała dokładnie 5 lat i jeden tydzień.

Kacper ma teraz 16 lat. Półtora roku po śmierci Agatki urodziła się jej siostra Matylda.

Czy to po prostu czas leczy rany? A może głośne i powtarzane wielokrotnie wykrzykiwanie bólu w całości i do końca pomogło? Przyniosło spokój i otwarcie na nowe, już nie takie przerażające?

Ja już nie czekam na koniec świata. Liczę na kolejne kilkadziesiąt lat tu na Ziemi i staram się jak najlepiej przygotować na dzień, kiedy spotkam się z Agatką. A przygotuję się najlepiej, skupiając się na żywych. Na dzieciach i na Marcie, której bardzo powoli przechodzi złość na Boga. Może kiedyś zupełnie minie?

Często wyjeżdżam służbowo. Od pierwszego dnia wyjazdu tęsknię za dziećmi i Martą. Nie mogę się doczekać powrotu. Dni się dłużą. Ale przychodzi w końcu piątek, kiedy wychodzę rano z hotelu i mówię: ruszam do domu. Zaczyna się szczęśliwy dzień mojego powrotu. Wiem, że wieczorem będę w domu z tymi, których kocham. Teraz wyobrażam sobie, że jestem na takim wyjeździe. Agatka została daleko. Bardzo za nią tęsknię, ale wiem, że za jakiś czas ją zobaczę. Ten wyjazd może się trochę przedłużyć, ale w końcu nadejdzie dzień, kiedy wstanę rano i powiem: dziś wieczorem będę w domu i zobaczę Agatkę. I mówię Wam, to będzie jeden z najszczęśliwszych dni mojego życia.

Znowu trochę popłakałem. Ale teraz idę na górę do kuchni. Czekają na mnie Marta i dzieci z obiadem.

Tata Agatki



**DOŁĄCZ DO NAS
I WSPIERAJ PROMYCZKA!**
facebook.com/hospicjumpromyczek



Dzięki środkom zebranych z 1%, możemy zapewnić naszym podopiecznym sprzęt niezbędny do codziennego funkcjonowania. Dziękujemy wszystkim, którzy oddali 1% dla Promyczka i prosimy o dalsze Państwa wsparcie.

W 2021 R. DO ANIOŁÓW ODESZLI



 **PATRYK** 25.06

Rozpoznanie:

Guz wzgórza lewego - rozlany glejak struktur pośrodkowych



 **ANNA** 18.07

Rozpoznanie:

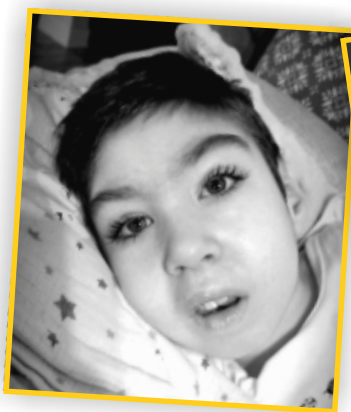
Wodogłowie pokrwootoczne



 **MICHAŁ** 02.10

Rozpoznanie:

Nowotwór złośliwy mózgu - mózdzek



 **JAN** 18.02

Rozpoznanie:

Wady rozwojowe mózgu



 **KACPER** 24.11

Rozpoznanie:

Dystrofia mięśniowa



 **WERONIKA** 07.12

Rozpoznanie:

Carcinoma plexus chorioidei

 **DAWID** 31.05

Rozpoznanie:

Wtórny nowotwór złośliwy mózgu i opon mózgowych

 **MICHAŁ** 14.09

Rozpoznanie:

Wrodzony zespół różyczkowy

 **JAN** 04.10

Rozpoznanie:

Zespół Edwardsa



 **ZUZANNA** 07.12

Rozpoznanie:

Nowotwór złośliwy mózgu - pień mózgu

ZAWODY W PODCIĄGANIU NA DRAŻKU

11 września 2021 roku odbyły się I Charytatywne Powiatowe Zawody w Podciąganiu na Drążku na Rzecz Domowego Hospicjum Dziecięcego Promycek.

W zawodach łącznie wzięło udział 48 zawodniczek i zawodników z: Otwocka, Józefowa, Glinianki, Wiązowny, Karczewa, Warszawy, Sochaczewa, Starogardu Gdańskiego, Kątów, Lęborka, Legionowa, Ostrowi Mazowieckiej, Radzyna Podlaskiego, Ożarowa Mazowieckiego, Wrześni, Chynowa, Kobylki, Wieliszewa, Zielonki, Ząbek, Łukowa, Skawiny, Łazów i Białegostoku. Frekwencja naprawdę dopisała, za co jesteśmy ogromnie wdzięczni.

Zawody odbywały się w czterech kategoriach, w których kolejno uczestniczyło:

- Podciąganie z własną masą ciała: 4 zawodniczki

- Podciąganie z własną masą ciała - mężczyźni (zawodowcy): 10 zawodników
 - Podciąganie na drążku z własną masą ciała - mężczyźni (amatorzy): 29 zawodników
 - Podciąganie na drążku z dodatkowym obciążeniem 35 kg (mężczyźni): 17 zawodników.

W dniu zawodów decyzją organizatorów, sędziów i znacznej większości zawodników w kategorii Podciąganie z dodatkowym obciążeniem 32 kg - mężczyźni, z racji większej wygody i komfortu podczas wykonywania powtórzeń, postanowiono zmienić obciążenie z 32 kg na 35 kg.

Wyniki są naprawdę imponujące! Wszyscy - zawodnicy i zawodniczki - swoją wielką siłą i determinacją pokazali, że nie ma rzeczy niemożliwych, że można jednocześnie pomóc, czuć się potrzebnym i mieć coś dla siebie, czyli zabawę i zdrową rywalizację. Impreza była wyjątkowa, bo oprócz aspektu sportowego miała także charakter charytatywny. Każdy z nich był równie ważny. Zdecydowanie gorące serca towarzyszyły wszystkim obecnym na zawodach, co tylko utwierdza w przekonaniu, że w przyszłości przyda się powtórka!

Paulina Okrzeja



Klasyfikacja zawodników na podium przedstawiała się następująco:

» Podciąganie z własną masą ciała

- kobiety:

I miejsce: Małgorzata Luckner - 19 powt.

II miejsce: Pola Fryszkowska - 17 powt. (Pola ma tylko 9 lat! Wystartowała jako najmłodsza zawodniczka wśród kobiet!)

III miejsce: Justyna Cetler - 13 powt.

» Podciąganie z własną masą ciała

- mężczyźni (amatorzy)

I miejsce: Denys Zhukov - 29 powt.

II miejsce: Damian Zabawski - 25 powt.

Natomiast o III miejsce rozgrywała się dogrywka pomiędzy aż trzema zawodnikami: Adamem Niewczasem, Kamilem Lubańskim oraz Łukaszem Urmanowskim, z której to Łukasz wyszedł zwycięsko!

III miejsce: Łukasz Urmanowski - 24 powt.

» Podciąganie z własną masą ciała

- mężczyźni (zawodowcy)

I miejsce: Mateusz Grabowiec - 38 powt.

II miejsce: Ivan Kohut - 36 powt.

III miejsce: Paweł Selerski - 29 powt.

» Podciąganie z dodatkowym obciążeniem +35 kg - mężczyźni:

I miejsce: Mateusz Grabowiec - 16 powt.

II miejsce: Robert Plutowski - 14 powt.

W tej konkurencji również toczyła się dogrywka o III miejsce pomiędzy Damianem Zabawskim, a Pawłem Selerskim, z której zwycięsko wyszedł Paweł.

III miejsce: Paweł Selerski - 11 powt.

Podziel się Szczęściem



NOWOŻEŃCY DLA PROMYCZKA

Kwiaty, słodycze, wino - a może zbiórka na rzecz Promyczka?

Wychodząc naprzeciw przedślubnym rozterkom narzeczonych, o co poprosić gości ślubnych, zachęcamy do finansowego wsparcia naszej działalności. To już kolejny rok akcji „Podziel się Szczęściem” - charytatywnej zbiórki pieniędzy na Waszym ślubie. Akcja skierowana jest do młodych par planujących swój najważniejszy dzień w życiu - dzień zaślubin. Może być on okazją do pomocy innym. Dlatego też w imieniu naszych podopiecznych oraz ich rodzin

chcielibyśmy zaprosić młode pary do przeprowadzenia zbiórki pieniędzy na rzecz podopiecznych Domowego Hospicjum Dziecięcego. To bardzo prosta w organizacji sprawa. We wszystkim Wam pomożemy. Udostępniamy puszki, do których prowadzona jest zbiórka. Zapraszając gości na uroczystość zaślubin, warto wspomnieć, że planujecie taką akcję. Warto dzielić się dobrem, bo ono powraca. Jeżeli chcecie w ten sposób pomóc, skontaktujcie się z nami pod

nr telefonu: 507 500 411 lub pod adresem promocja.promyczek@gmail.com. Na przestrzeni ostatnich trzech lat tę formę wsparcia naszej działalności wybrało 19 par! Wszystkim nowożeńcom serdecznie dziękujemy za pomoc podopiecznym Promyczka. Niech zachętą do tej formy wsparcia będą sami nowożeńcy, którzy podzielili się z nami swoją refleksją.

Piotr Kostrzewa
Dział Promocji i Wolontariatu DHD Promyczek

PODZIĘKOWANIA DLA PAR:

Anna i Grzegorz, Gosia i Marcin, Martyna i Karol, Małgosia i Michał, Ola i Paweł, Magdalena i Sebastian, Larissa i Stanisław, Marzena i Marcin, Violetta i Przemysław, Anna i Louis, Magdalena i Marcin, Anna i Bartłomiej, Weronika i Emil, Joanna i Arkadiusz, Iga i Mikołaj, Anna i Tomasz, Krystyna i Emil, Magdalena i Michał.



Martyna i Karol

„Dzień naszego ślubu był doskonałą okazją do zrobienia czegoś dobrego nie tylko dla nas samych, lecz także dla podopiecznych Hospicjum Dziecięcego Promyczek. Podczas ceremonii zaślubin byli z nami wolontariusze, którzy przy składaniu przez najbliższe nam osoby życzeń, zbierali datki wspierające działalność hospicjum. Bardzo się cieszymy, że zamiast dostać kwiaty, czekoladki, kupony na loterię lub wino mogliśmy podzielić się pieniędzmi z organizacją, której pracę bardzo cenimy. Zachęcamy wszystkich narzeczonych do zrobienia tego samego!”



Gosia i Marcin

„Pracę Promyczka uważamy za niewyobrażalnie trudną, ale niezwykle potrzebną i wartościową. Dlatego, planując najpiękniejszy dzień w naszym życiu, chcieliśmy dołożyć do tej pracy choć małą cegiełkę od siebie i podzielić się szczęściem z podopiecznymi Promyczka. Cieszymy się pozytywną reakcją gości weselnych, którzy z dużą chęcią zamiast zwyczajowego kwiatka wsparli datkiem hospicjum.”



#SKOŁOWANIDLAPROMYCZKA

Fundacja Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek w lipcu 2021 r wystartowała z nowym charytatywnym projektem sportowym „Skołowani dla Promyczka”.

Fundacja Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek w lipcu 2021 r. wystartowała z nowym charytatywnym projektem sportowym „Skołowani dla Promyczka” - akcją rowerową na rzecz Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek z Otwocka. Odbyła się w terminie 05.07 - 15.09.2021 r. Nowy projekt skierowaliśmy do amatorskich i wyczynowych rowerzystów, bez względu na wiek i płeć. Zadaniem uczestników było pokonanie dystansu minimum 30 km i udokumentowanie fotograficzne z podaniem dystansu w km. Każdy uczestnik po wptaczeniu na konto fundacji wpisowego w wysokości 20 zł otrzymywał pakiet uczestnika: flagę-baner z logo Fundacji, certyfikat uczestnictwa oraz materiały promocyjne. W projekcie wyróżniliśmy kilka kategorii: najmłodszy i najstarszy uczestnik, największa grupa, najbardziej odległy rejon od siedziby Promyczka, najdłuższy nieprzerwany dystans, najwięcej km, oznaczenie ciekawego miejsca, oryginalna nazwa miejscowości. **„Skołowani dla Promyczka” to akcja bez określania granic, możliwości fizycznych, pomysłowości. Uczestnicy, włączając się w nasz nowy projekt, dbali o własne zdrowie, wspierając młodych podopiecznych Hospicjum.**

I edycja „Skołowani dla Promyczka” zakończyła się dużym sukcesem, łącznie zgłosiło się 70 uczestników, którzy, wptacając cegiełkę, dołączyli do Przyjaciół Promyczka. Dwa miesiące rowerowania to ponad 7 500 przejechanych km w Polsce i za granicą.



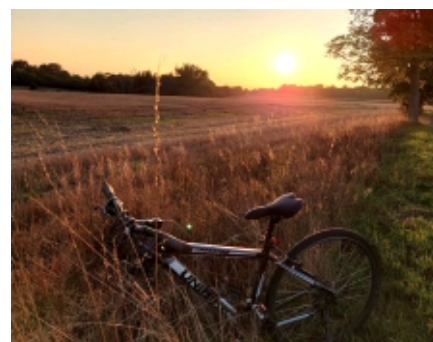
„Skołowani” 2021 to kilkaset odwiedzonych miast, wiosek, krain przyrodniczych. Tegoroczna edycja wystartowała z rozmachem dzięki naszym wolontariuszom - Kasi i Tomkowi, którzy przejechali na rowerze północ i południe Polski. Kasia przejechała łączny dystans 622 km wzdłuż wybrzeża, od zachodniej granicy z Niemcami do wschodniej z Rosją. Natomiast Tomasz wziął udział w projekcie Carpatia Divide, gdzie trasa prowadziła pasmem Karpat z Ustronia do Dwernika i miała ponad 627 km długości oraz około 16000 m przewyższeń. Uczestnicy, regularnie podsyłali nam swoje piękne fotorelacje oraz opisy tras. Chcielibyśmy podzielić się kilkoma z nich, uwzględniając wspomniane wcześniej kategorie.

Najdłuższa przejechana trasa należy do Jacka, który pokonał dystans 1243 km wzdłuż rzeki Wisły. Najbardziej oddalona trasa przebiegała przez Francję - 40 km w Saint-Jorioz, którą przestała do nas Agata.



Najaktywniejszą i najliczniejszą grupą okazała się lokalna inicjatywa „Team Koziołek Matolek z Otwocka”, który towarzyszył nam podczas całej akcji. Do wartych wyróżnienia możemy zaliczyć również trasy: Świnoujście - Gdynia 436 km Pana Tomka, Dolny Śląsk - 472 km zaliczone przez fanpage „Kto podróżuje, ten dwa razy żyje”, Bieszczadzkie 550 km oraz ok 7000 m przewyższeń Moniki i Edyty. Najmłodszym uczestnikiem był 7-letni wolontariusz Promyczka - Radek, który przejechał w dwóch etapach 63 km oraz 11-letnia Lenka, która wspólnie z mamą i siostrą przejechały 95 km. Najciekawszą i najoryginalniejszą nazwą miejscowości okazała się wieś Tupadły w pow. puckim. Najstarszy uczestnik I edycji „Skołowanych” to 75-letni Pan Andrzej z Otwocka, który skołował łącznie 120 km. Dnia 19 września 2021 r. odbył się finał akcji „Rowerowa masa krytyczna w Otwocku”.

Piotr Kostrzewa
Dział Promocji i Wolontariatu DHD Promyczek



ZAPRASZAMY NA FANPAGE AKCJI GDZIE MOŻNA SZCZEGÓŁOWO OBEJRZEĆ WSZYSTKIE TRASY I RELACJE Z WYPRAW.

[FACEBOOK.COM/SKOLOWANIDLAPROMYCZKA](https://facebook.com/skolowanidlapromyczka)

NIEZAWODNY WOLONTARIUSZ

Rafał Umiński 1982-2021

Rafał był dobrze znanym w Otwocku wolontariuszem, społecznikiem. Swoją przygodę rozpoczął w latach 90. w harcerstwie w Hufcu ZHP Otwock. Już jako harcerz angażował się w wydarzenia miejskie, charytatywne, kulturalne. Przez wiele lat był związany z Harcerskim Klubem Łączności „Pająk” przy Hufcu ZHP Otwock.

Przez ostatnie 15 lat Rafał działał w wolontariacie. Bezinteresowna chęć niesienia pomocy potrzebującym zdominowała jego życie. Pracy wolontariusza oddawał się z pełnym zaangażowaniem, zarażając wszystkich swoim optymizmem i dobrocią serca. Dla wielu osób, z którymi współpracował, stał się przyjacielem.

Główną organizacją, w którą zaangażował się Rafał, był wolontariat przy Domowym Hospicjum Dziecięcym Promyczek, który właściwie zapoczątkował w 2009 roku. Nie tylko brał udział w dziesiątkach akcji charytatywnych, w kwestach, w koncertach, w zbiórkach, lecz także motywował innych do włączenia się w wolontariat Promyczka. Cały personel Promyczka dobrze znał Rafała. Hospicjum nie było jednak jedynym miejscem, w którym udzielał się Rafał. W ostatnim dziesięcioleciu działał również jako



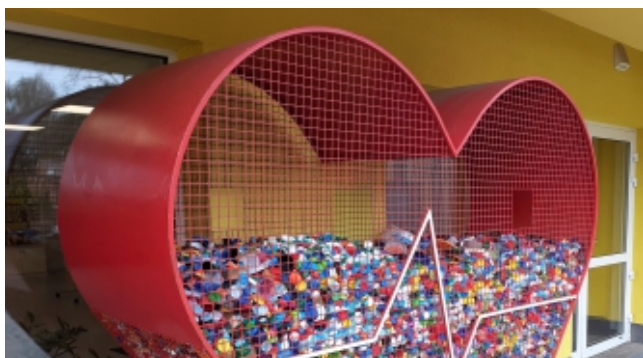
wolontariusz w Ośrodku Pomocy Społecznej w Otwocku, Centrum Interwencji Kryzysowej Caritas w Otwocku, Otwockim Towarzystwie Opieki Paliatywnej, Stowarzyszeniu „Chodź nad Świder”, Grupie Wolontariatu Festiwalu Świdermajer w Otwocku, Otwockim Sztabie Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy,

w Szlachetnej Paczce i zapewne jeszcze w innych organizacjach, o których nie wiemy. Potwierdzeniem jego zasług na polu wolontariatu są wyróżnienia i dyplomy uznania otrzymane od władz samorządowych Miasta Otwock i Powiatu Otwockiego.

Piotr Kostrzewa
Dział Promocji i Wolontariatu DHD Promyczek

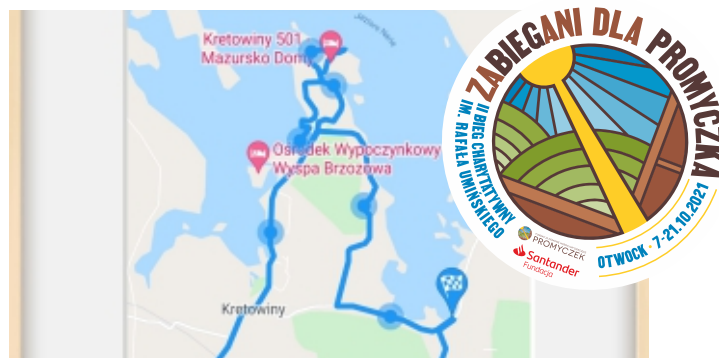
WYDARZENIA ROKU 2021

W 2021 roku odbyło się wiele akcji i wydarzeń wspierających hospicjum. Przypominamy niektóre z nich.



Mały korek, wielka sprawa

W 2021 roku zakończyliśmy akcję zbierania korków dla podopiecznej hospicjum - Ani. W imieniu własnym oraz rodziców Ani dziękujemy wszystkim szkołom, placówkom, gminom, osobom prywatnym za wieloletnią współpracę przy zbieraniu korków. Ta początkowo spontaniczna akcja przyniosła wiele dobrego. Dziękujemy!



II Wirtualny Bieg Charytatywny

W październiku odbył się II Wirtualny Bieg Charytatywny „Zabiegani dla Promyczka” im. Rafała Umińskiego. Początkowo bieg miał mieć formę stacjonarną. Z przyczyn niezależnych wprowadziliśmy zmianę i udział w biegu zyskał charakter wirtualny.

Bieg, marsz, rowerowanie, rolkowanie i każda inna forma ruchu były mile widziane. Duża różnorodność pozwalała każdemu wybrać preferowaną aktywność. Zachęcaliśmy do zdobycia dwóch dystansów: 5km dla biegu, nordic walking i rolkowania lub 12 km dla rowerzystów i biegaczy.

W tym roku liczymy na Twój udział w III edycji akcji wspierającej działalność, a jednocześnie kultywującej dbanie o zdrowie. Wszystkich zainteresowanych zapraszamy do śledzenia naszej strony i mediów społecznościowych.



Przeznacz 1% podatku...
KRS: 0000336442



USG dla Promyczka

Dzięki Waszemu wsparciu na zrzutka.pl oraz na Siepomaga.pl zebraliśmy potrzebne środki, aby zakupić nowoczesny sprzęt diagnostyczny dla naszych pacjentów tj. przenośny aparat USG! Łączne wsparcie to ponad 38 000 zł. Uzbierana kwota przekroczyła potrzebne środki na USG, dlatego też dodatkowo zakupiliśmy tablety do USG oraz nową pompę infuzyjną.

Po co USG w hospicjum domowym? USG płuc to innowacyjna metoda diagnostyczna pozwalająca szybko i bezpiecznie rozpoznawać choroby płuc. Uważa się, że aż 97,5% zmian istotnych klinicznie ma kontakt z powierzchnią opłucnej i jest widoczna w badaniu USG.

Nasi pacjenci narażeni są na częste i groźne dla ich życia infekcje dróg oddechowych. USG płuc jest badaniem, które można wykonać w domu, przy łóżku pacjenta. Pozwala wykryć zmiany na wczesnym etapie, a następnie ocenić efekty leczenia. Pomaga w diagnostyce różnicowej i diagnostyce powikłań. Ułatwi nam podejmowanie decyzji o leczeniu w domu lub skierowaniu dziecka do szpitala.



Charytatywny Wieczór Kabaretowy z udziałem Paraniennormalnych

20 grudnia w Otwocku odbył się Charytatywny Wieczór Kabaretowy. W Powiatowym Młodzieżowym Domu Kultury im. M. E. Andriollego w Otwocku wystąpił Kabaret Paraniennormalni z programem „Bez znieczulenia” z gościnnym występem Jarka Pająka.

Kabaretu Paraniennormalni przedstawiać nie trzeba. Na polskiej scenie kabaretowej pojawili się w 2004 roku i już od pierwszych skeczy pokazali, że będzie o nich głośno i zdobędą wierną rzeszę fanów. Tak też się stało. Wieczór Kabaretowy mógł odbyć się dzięki partnerom. Wśród nich znaleźli się Fundacja Santander, PMDK Otwock oraz Merano. Honorowy Patronat nad wydarzeniem objął Prezydent Miasta Otwocka i Starosta Otwocki, a patronat medialny Linia Otwocka.



517 km górskim szlakiem dla Promyczka!

25 lipca rozpoczęliśmy wędrówkę Głównym Szlakiem Beskidzkim (GSB). Jest to najdłuższy pieszy szlak w Polsce im. Kazimierza Sosnowskiego, liczący około 517 km.

Trasa prowadzi od Ustronia do Wołosatego, przechodząc przez pasma górskie takie jak: Beskid Śląski, Beskid Żywiecki i Makowski, Gorce, Beskid Sądecki, Beskid Niski oraz Bieszczady. W życiu kierujemy się zasadą, że droga jest celem, jednak tym razem chcieliśmy zrobić coś więcej. Od samego początku skupialiśmy się na tym, aby pomóc dzieciom i tak natrafiłyśmy na Fundację Promyczek. Po krótkiej wymianie mailowej, zdecydowałyśmy się złożyć zbiórkę na Facebooku. Zaprosiłyśmy do niej znajomych, rodzinę oraz osoby, które obserwują nas na Instagramie (konto podróżnicze @via_gsb, tu zamieszczałyśmy posty z naszej wędrówki). Po 19 dniach marszu dotarliśmy na metę - Wołosate.

GSB to piękna przygoda, cieszymy się, że mogłyśmy sprawdzić siebie, odkryć nowe miejsca, poznać cudownych ludzi, ale przede wszystkim jesteśmy wdzięczne za pomoc wszystkim, którzy przyczynili się do zrealizowania naszej zbiórki. Hej, ku górcom i pamiętajmy - warto pomagać!)

Magda i Ola



Zbiórka dla pacjentów Promyczka

Zespół Szkolno-Przedszkolny nr 2 w Legionowie od trzech lat współpracuje z Fundacją Domowe Hospicjum Dziecięce Promyczek w Otwocku. Szkolne Koło Wolontariatu podejmuje różne działania, aby wspomóc rzeczowo pacjentów hospicjum. Uczniowie ze Szkolnego Koła Wolontariatu przynoszą artykuły, które są przekazywane pacjentom hospicjum. Zbiórka pieluch, mokrych chusteczek, podkładow higienicznych i żywności specjalnego przeznaczenia medycznego to już stała i rokrocznie powtarzana akcja.

Oprócz zbiórki rzeczy pojawiają się inne inicjatywy. W 2021 roku uczennice ze Szkolnego Koła Rękodzieła „Rękodzielniczy pomagają” wykonały różne rzeczy, które później sprzedały w czasie kiermaszów, a dochód ze sprzedaży przeznaczyły na zakup potrzebnych rzeczy do hospicjum.

Za współpracę i piękne inicjatywy podejmowane przez społeczność Zespołu Szkolno-Przedszkolnego nr 2 w Legionowie na rzecz Promyczka bardzo dziękujemy.



MitsuManiaki Dzieciom

Od 2011 roku nieustannie Fundacja MitsuManiaki Dzieciom prowadzi akcje, które spełniają marzenia nieuleczalnie chorych dzieci. Co roku, w grudniu, Patryk Schultz zachęca darczyńców, aby na moment zamienili się w wystanników Św. Mikołaja i spełnili świąteczne marzenia pacjentów hospicjów dziecięcych w całej Polsce. W 2021 roku w świąteczny czas po raz kolejny udało się spełnić marzenia Pacjentów Promyczka i stworzyć wspomnienia, które zostaną w pamięci wielu i to na długo. Do MitsuManiaków w tym roku dołączyli inni, sprawiając pojawienie się dziecięcej radości, oczu pełnych zaskoczenia, uśmiechów i też wzruszenia. Podziękowania składamy: Fundacji MitsuManiaki Dzieciom, Niepublicznemu Przedszkolu PRZYTULANKA z Sulejówką, Uczennicom i Wychowawczyniom Liceum STRUMIENIE, Rodzinom z Przedszkola STRUMIENIE, Fundacji OFIARUJ SERCE, Jarkowi Baranowi oraz Landi Renzo Polska Sp. z o.o.

BARDZO DZIĘKUJEMY PANI MAŁGORZACIE GŁĘBICKIEJ PREZES FUNDACJI PKO BANKU POLSKIEGO, PANI IWONIE KĘSIK, PANI AGNIESZCE FILCZAK, PRACOWNIKOM PKO BANKU POLSKIEGO S.A. Z REGIONU WARSZAWSKIEGO, PRACOWNIKOM PKO UBEZPIECZENIA, PRACOWNIKOM PKO FAKTORING ZA OKAZANIE WIELKIEGO SERCA DO NIESIENIA POMOCY DZIECIOM.

Akcja świąteczna Promyczek Nadziei

Pod koniec roku została zorganizowana akcja świąteczna Promyczek Nadziei na rzecz Hospicjum Dziecięcego Promyczek. Pani Iwona, koordynatorka, wspomniła, dlaczego organizatorzy w tym roku chcieli pomóc pacjentom Promyczka: „Dlatego, że pod jego opieką znajdują się nieuleczalnie chore dzieci, które nie dość, że codziennie bardzo cierpią, to razem z nimi cierpią ich rodzice. Wówczas tak ważne jest poczucie, że nie jestem sam w tym życiu, cierpieniu, sytuacji, że ktoś mi chce pomóc i realnie mi pomaga. Rodzice dzieci nieuleczalnie chorych często nie mają możliwości, żeby pracować na etacie, a to niesie konsekwencje biedy i niedostatku, przy znacznie większych niż normalnie potrzebach - na leki, na środki higieniczne, na odżywkę. Ich historie są zawsze tragiczne i kończą się smutno, ale sami wiecie, jak ważne jest w tym poczucie - NIE JESTEŚ SAM”.

W ramach akcji zostały zebrane środki, za które został zakupiony sprzęt medyczny dla pacjentów hospicjum. Zapraszamy do odwiedzania naszej strony oraz profilu na Facebooku.



Koncert charytatywny "Jeżeli miłość jest..."

Dnia 11 czerwca 2021 r. w Szkole Podstawowej nr 1 im. O. Palmego w Józefowie miał miejsce koncert charytatywny "Jeżeli miłość jest...". Został on zorganizowany na rzecz Domowego Hospicjum Dziecięcego Promyczek w Otwocku. Podczas wydarzenia można było posłuchać piosenek i recytacji wierszy w wykonaniu uczennic, uczniów i pracowników szkoły, obejrzeć układ taneczny dzieci i pokaz tańca towarzyskiego w wykonaniu pary zawodowych tancerzy, wystawę prac plastycznych dzieci (a także je nabyć) oraz zakupić książki i pyszne ciasta. W trakcie koncertu na rzecz Hospicjum uzbierano 5 844,14 zł.

Bardzo wszystkim dziękujemy!



Wolontariat w domu Pacjenta

W sierpniu 2021 roku ruszyliśmy z nowym i ważnym pilotażowym programem wolontariatu u podopiecznych. Przez kilka dni, wspólnie z wolontariuszką Dominiką odwiedziliśmy naszych pacjentów - Filipa, Antosia i Madzię. Spotkania upłynęły w bardzo miłych i owocnych okolicznościach. Dzięki wizytom w domach pacjentów uzyskaliśmy od rodziców wiele cennych informacji dotyczących potrzeb, jakie może zaspokoić wolontariat u pacjenta. Radość rodzeństwa podopiecznych ze wspólnej zabawy i spędzenia czasu z wolontariuszką Dominiką utwierdziła w nas potrzebę wprowadzenia długofalowego programu wolontariatu u pacjenta. Dziękujemy Dominice za nasze pierwsze spotkania. Ciepło, empatia i radość, z jaką niesiesz pomoc, potwierdza tylko, że dobro powraca i zaraża optymizmem wszystkich wokół. Pomoc rodzicom w czynnościach dnia codziennego, organizacji czasu wolnego podopiecznym i ich rodzeństwu stanowi fundament wprowadzanego programu wolontariatu u pacjenta, dając chwilę wytchnienia rodzinom.



FUNDACJA DOMOWE HOSPICJUM DZIECIĘCE

PROMYCZEK

*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 2022.*

WWW.HOSPICJUMPROMYCZEK.PL

PROMYCZEK

Hospicjum
dla dzieci



Przeznacz 1% podatku



KRS 0000336442



hospicjumpsromyczek.pl ...bo każdy dzień jest najważniejszy.