

Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci
Warsaw Hospice for Children



**RAPORT Z DZIAŁALNOŚCI
ZA ROK 2000**

**WŁADZE STOWARZYSZENIA
WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI
Oddziału Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej
im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur**

Zarząd Oddziału:

Artur Januszaniec - Prezes
Tomasz Dangel - Wiceprezes
Ireneusz Kalisiak - Wiceprezes

Rada Nadzorcza Stowarzyszenia:

Ewa Cognac - Prezes
Andrzej Kukwa - Wiceprezes
Elżbieta Żurakowska - Sekretarz
Marcin Rawicz
Zdzisław Rondio
Czesław Szymkiewicz

Honorowy patronat nad WHD: Pani Ludgarda Buzek

Stowarzyszenie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej
im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel.: [22] 678 16 11; 678 17 11; 679 87 14; fax: [22] 678 99 88
e-mail: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Dla wpłat w złotych:

PKO S.A. VI O/W-wa nr 12401082-65000397-2700-401112-001
PBK IX O/W-wa nr 11101040-537506-2700-1-74

Dla wpłat dewizowych:

PKO S.A. VI O/W-wa nr 12401082-65000397-2700-457872-001

Pracownicy Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci:

1. Lekarze

- dr Artur Januszaniec - anestezjolog; Prezes Stowarzyszenia; Kierownik Niepublicznego Zakładu Opieki Zdrowotnej WHD; lekarz Opieki Paliatywnej i Poradni Stomatologicznej
- dr n. med. Tomasz Dangel - anestezjolog; Wiceprezes Stowarzyszenia; Kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej IMD; lekarz Opieki Paliatywnej i Poradni Stomatologicznej
- dr n. med. Marek Karwacki - pediatra; pracownik Zakładu Opieki Paliatywnej IMD; lekarz Opieki Paliatywnej
- dr Grażyna Chwiloc - stomatolog Poradni Stomatologicznej
- dr Paweł Grabowski - stomatolog Poradni Stomatologicznej
- dr Joanna Przybylska - stomatolog Poradni Stomatologicznej
- dr Izabela Samulek - stomatolog Poradni Stomatologicznej
- dr Grażyna Żulińska - stomatolog Poradni Stomatologicznej
- dr Piotr Kidziński - stomatolog Poradni Stomatologicznej
- dr Piotr Orlicz - anestezjolog Poradni Stomatologicznej

2. Pielęgniarki

- Agnieszka Ćwiklik
- Małgorzata Murawska
- Beata Petschl
- Katarzyna Sosnowska
- Barbara Tokarz
- Małgorzata Zawadka
- Jolanta Słodownik - urlop macierzyński

3. Fizjoterapeuta - dr n. reh. Paweł Zapłotka

4. Psycholog - mgr psych. Agnieszka Chmiel

5. Kapelan - o. Tomasz Czaja

6. Pedagog - Magda Łęczycka

7. Pracownicy socjalni

- Tomasz Komorowski
- Barbara Czopowicz

8. Grupa promocji

- Rajmund Nafalski - specjalista Public Relations
- Paweł Łojewski - informatyk; administrator bazy danych

9. Księgowość - Danuta Olton

STALI CZŁONKOWIE WSPIERAJĄCY WHD

INSTYTUCJE

- Studio Poligraficzno-Reklamowe Jarosława Wanielisty i Marka Adamczyka, ul. Augustówka 1, Warszawa
- Mostostal Warszawa S.A., ul. Bracka 4, Warszawa
- Kancelaria Adwokacka Karola Jelowickiego, ul. Krucza 46, Warszawa
- Falarm, System Wykrywania Pożaru i Włamań, ul. Powązkowska 13b, Warszawa
- Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą", ul. Łomiańska 5, Warszawa
- Inwestprojekt, Spółdzielczy Ośrodek Budownictwa, ul. Wspólna 41, Warszawa
- Lach Edmund - PBI, ul. Grochowiaka 12, Wrocław
- JJM Sp. z o.o., ul. Kołobrzeska 14, Warszawa

OSOBY PRYWATNE

W 2000 roku ok. 750 osób zobowiązało się systematycznie wspierać Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, przekazując na nasze konto regularne wpłaty.

Instytucje samorządowe finansujące działalność WHD w 2000 roku

Urząd Miasta Stołecznego Warszawy
Urząd Gminy Warszawa-Centrum
Urząd Gminy Warszawa-Targówek

Firmy i ofiarodawcy instytucjonalni, którzy w 2000 roku wpłacili ponad 5.000 zł.

A plus I	KGHM Polska Miedź S.A.
Agora S.A.	Kruszmat Sp. z o.o.
AMADAR S-ka z o.o.	Lakron Polska sp. z.o.o.
Apteka „Piastowska” w Sulejówku	Lorien S.C.
AurePio sp. z o.o.	Mostostal Zabrze
Centralny Dom Maklerski	Narodowy Bank Polski Oddział Okręgowy w Warszawie
Daewoo Towarzystwo Ubezpieczeniowe S.A.	Oskroba - Zakłady Piekarskie
David Smith Packaging Poland S.A.	PKO BP
Drukarnia DRUKOBA	Pekao SA
Ebejot Sp. z o.o.PrzedsiębiorstwoInwestycyjno-Budowlane	PPUP Poczta Polska
Energoprojekt Warszawa	Piekarnia Lubaszka
Fundacja Banku Śląskiego	Polska Wytwórnia Papierosów Warto & F S.A.
Fundacja Banku Vontobel Stiftung	Polski Koncern Naftowy S.A.
Fundacja Dzieci „Zdążyć z Pomocą”	Polskie Sieci Elektroenergetyczne S.A
Fundacja Kultury	PZU S.A. IX Inspektorat
Instytut Techniki Budowlanej	Rada Izby Notarialnej W Warszawie
Intec Solution Sp. z o.o.	Studio Poligraficzne Drukarnia Sp. z o.o.
Inter Media Sp. z o.o.	Telekomunikacja Polska S.A. - Dyrekcja Spółki
Inwestprojekt	Wolf Immobilien Sp. z o.o.
Kangur Agencja Reklamowo - Handlowa	Wytwórnia Papierów Wartościowych

Indywidualni ofiarodawcy, którzy w 2000 roku wpłacili 1.200zł. lub więcej

Andrus Artur	Kamińska Wanda	Plencner Krzysztof
Antkowiak Krystyna	Karaszewski Paweł	Popławski Andrzej
Bardecki Marcin	Karpowicz Maria Izabela	Przybecki Grzegorz
Białkowska Joanna	Karwowski Andrzej	Rawicz Marcin
Bielenda Piotr	Keller Marek	Redyk Jerzy
Birula-Białynicki Wojciech	Kilis-Howard Beata	Rewers Dorota
Bojmart Roma i Julian	Klepacka Anna	Rudzinski Robert
Bonkowska Barbara	Kolikowska Magdalena	Rytel Wojciech
Borkowska-Habes Elżbieta	Kołos Maria Aniela	Sienkiewicz Ryszarda
Borkowski Andrzej	Komorowski Tadeusz	Sus Sławomir
Brochocka Krystyna	Kostaniak Stanisław	Suski Tytus
Brzęczek Piotr	Kowalewska Salomea	Szanajca Jarosław
Charchuła Krzysztof	Kret J.	Szczecińska Maria
Cichocka Elżbieta	Krzak Robert	Szczepanik Maria i Zenon
Cieślakiewicz D.	Ksionda Jerzy	Szczepliński Wojciech
Dangel Tomasz i Joanna	Dr Kucharski	Szewczuk M.
Dembiński Marek	Kulesza Artur	Szorc Zbigniew
Depowska Dorota	Lehman-Kryszak Małgorzata	Tessar Janina
Dorosz Janina	Lewandowska L.	Thiel Stanisław
Fabisiewicz Dorota i Andrzej	Ludert Elżbieta	Tołłoczko Andrzej
Fedorowicz Jacek	Łukasik Lidia	Trzcńska Dorota
Gawęda Agnieszka	Macikowski Andreas	Turowscy Kamila i Maciej
Gintrowski Maciej	Majchrzak Piotr	Urbańczyk Andrzej
Groszkiewicz Mirosław	Malejczyk Jacek Tadeusz	Uszpolewicz Adam i Dorota
Grzywacz Krzysztof	Malec Jolanta Maria	Uściński Artur
Gryko-Juchniewicz F.	Marchwiński Jerzy	Walendowska Monika
Helta Wiesława i Mirosław	Maria Szczepanik	Walendowski Dawid
Hornowski Marek	Milewski Mirosław	Wawer Mirosław
Hurley Robert	Mosiek Tomasz	Wawrzynczyk Adelajda
Jabłońska Bożena	Obniska-Wolska Renata	Wierzchowska Zofia
Jabłoński Jerzy	Olearczuk Aleksander Piotr	Wiklińska Bożena
Jackiewicz Jacek	Ostrowski Mariusz Jerzy	Winkler Mariusz
Jacubiński K.	Osuch-Wojcikiewicz Ewa	Wojtych Elżbieta
Jakubowska-Kalinowska Dominika	Papuziński Adam	Wośko Marek
Jarosz Zygmunt	Peska-Formela Anna	Wyrwał Agnieszka
Jaskólski Krzysztof	Piątkowscy Grażyna i Kazimierz	Zadróżny Grzegorz
Jurmuszak A.K	Pienkowski Sławomir	Zajac Krzysztof
Kamecka Joanna	Piotrkowicz Barbara	Zdanowicz Katarzyna
	Piotrowski Marek	Zenon Szczepanik
		Żabicki Tomasz

Wszystkim Darczyńcom, których nazwiska ze względu na ograniczoną objętość sprawozdania nie mogły zostać wymienione, składamy serdeczne podziękowania za hojność i serce okazane umierającym dzieciom!

W szczególny sposób pragniemy wyróżnić

Firmę Farmaceutyczną Janssen-Cilag



za przyznanie grantu w wysokości
50.000 USD na rozwój opieki
paliatywnej nad dziećmi w Polsce

PTK Centertel



za wieloletnie wsparcie finansowe
oraz zapewnienie łączności
telefonicznej pracownikom WHD

oraz Państwa

Joannę Białkowską
Marka Hornowskiego
Wiesławę i Mirosława Helta
Włodzimierza Otulaka

Mariusza J. Ostrowskiego
Alicji Ozimek
Marka Wośko
Mirosława Wawer

za indywidualne wpłaty ponad 10.000 zł.

NIEPUBLICZNY ZAKŁAD OPIEKI ZDROWOTNEJ

W 2000 roku opieka medyczna nad chorymi WHD sprawowana była w całości przez Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej (NZOZ-WHD), który został powołany przez Stowarzyszenie w styczniu 1997 r. i wpisany do Rejestru Zakładów Opieki Zdrowotnej Wydziału Zdrowia Urzędu Wojewódzkiego w Warszawie 7.05.1997 pod nr RZOZ-1018. Trzon personelu NZOZ-WHD stanowi 3 lekarzy i 6 pielęgniarek, wspomaganych przez 3 pracowników socjalnych, pedagoga, terapeutę zajęciowego, kapelana, fizykoterapeutę i psychologa. Kierownikiem NZOZ-WHD jest dr Artur Januszaniec. Stowarzyszenie WHD, jako posiadający osobowość prawną organ założycielski, ponosi pełną odpowiedzialność merytoryczną, prawną i finansową za działalność NZOZ-WHD. W szczególności oznacza to pełne finansowanie prowadzonej działalności leczniczej (etaty pracownicze, sprzęt medyczny, specjalistyczne leki), kosztów utrzymania samochodów, magazynów i biura.

Specjalistyczna Klinika Chirurgii Stomatologicznej

Decyzją Wydziału Spraw Społecznych Mazowieckiego Urzędu Wojewódzkiego nr SPS.II.R-8010/2579-951/200 w 2000 r. działalność NZOZ-WHD rozszerzono o stacjonarną Specjalistyczną Klinikę Chirurgii Stomatologicznej, pracującą w trybie kliniki jednego dnia i posiadającą prawo przeprowadzania zabiegów w zakresie stomatologii zachowawczej i chirurgicznej oraz chirurgii ogólnej w znieczuleniu ogólnym i przewodowym. W dniu 1 czerwca 2000 r. uroczystego otwarcia tej Kliniki dokonała Pani Ludgarda Buzek. W uroczystości uczestniczyli przedstawiciele głównych sponsorów oraz liczna grupa dziennikarzy. Wysokiej klasy wyposażenie Kliniki zostało zakupione dzięki ofiarności między innymi: Dyrekcji Hotelu Marriott, Redakcji Miesięcznika Sukces, Zarządowi Miasta Stołecznego Warszawy oraz Firmie Farmaceutycznej Janssen-Cilag.

Pan Krystian Zimerman przeznaczył na ten cel Nagrodę Roku Chopinowskiego, przyznaną mu przez Fundację Kultury Polskiej oraz Ministra Kultury i Dziedzictwa Narodowego.

Klinika przyjmuje przede wszystkim przewlekle chore dzieci z niepełnosprawnością fizyczną i intelektualną, które wymagają przeprowadzenia zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym. Dochód z zabiegów w całości przeznaczany jest na działalność statutową Stowarzyszenia WHD.



Podczas uroczystego otwarcia Kliniki Prezes WHD objaśnia dostojnym gościom zasady działania unitu stomatologicznego



Podczas zabiegu

W okresie pierwszych 3 miesięcy działalności (październik - grudzień 2000) w Klinice leczono ogółem 29 chorych: 15 pacjentów WHD; 8 z Branżowej Kasy Chorych, a kolejnych 6 zapłaciło za zabieg we własnym zakresie. Dzięki posiadanemu przez Klinikę przenośnemu zestawowi stomatologicznemu możliwe było także prowadzenie leczenia u chorych pozostających po opieką WHD w domu. Ogółem odbyło się 5 wizyt w domach pacjentów, którzy z powodu nasilenia objawów choroby nie mogli zostać przetransportowani do naszej siedziby.

Pacjenci WHD

W 2000 roku opieką domową objęto 46 dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie. Spośród nich zmarło 17 dzieci, przy czym wszystkie w domu. W przypadku 7 rodzin opiekę WHD przerwano z następujących przyczyn:

- brak postępu choroby i dobry stan zdrowia jednego z dzieci nie kwalifikował go do dalszej opieki hospicyjnej
- w kolejnych 3 rodzinach opiekę zawieszono ze względu na brak współpracy rodziców w procesie leczniczym lub brak akceptacji zasad opieki hospicyjnej
- jedno dziecko zostało przeniesione przez rodziców do szpitala i poddane eksperymentalnej terapii przeciwnowotworowej
- rodzice jednego z chorych zmienili miejsce zamieszkania (wyjazd za granicę)
- jedną, 28-letnią pacjentkę przekazano pod opiekę hospicjum dla dorosłych

Opieką domową objęto rodziny zamieszkujące obszar województwa mazowieckiego w promieniu do 100 km od Warszawy. Wśród nich w Warszawie mieszkało 29, a poza nią - 17 rodzin. W 2000 roku w hostelu przebywała stale jedna rodzina.

Łączna liczba dni opieki w przeliczeniu na poszczególnych chorych (tzw. osobodni) w 2000 roku wynosiła 8.040. Mazowiecka Regionalna Kasa Chorych wykupiła 7.048 osobodni, płacąc 50 zł./osobodzień, natomiast Branżowa Kasa Chorych dla Służb Mundurowych 992 (stawka w 2000 r. wynosiła 70 zł./osobodzień). Rzeczywisty koszt jednego dnia opieki nad pojedynczym chorym w WHD wyniósł w 2000 r. 252 zł.

Wydatki poniesione na opiekę nad pacjentami WHD w latach 1995-2000

	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Wydatki poniesione na opiekę (zł.)	326.008	446.058	816.670	1.039.550	1.577.940	2.026.716
Łączna liczba dni opieki nad chorymi	2.132	2.959	4.378	7.670	7.514	8.040
Koszt jednego dnia opieki (zł.)	153	151	187	136	210	252

Wydatki poniesione na zasiłki i darowizny dla rodzin pacjentów WHD w latach 1995-2000

	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Liczba leczonych pacjentów*	25	32	32	39	52	46
Zasiłki i darowizny dla rodzin (zł.)	10.772	31.519	47.849	90.676	99.664	125.211
Średnio na jednego pacjenta (zł.)	431	985	1.495	2.325	1.917	2.722
Procent wszystkich wydatków	3%	7%	6%	9%	6%	6%

*Pomoc materialną otrzymywały tylko niektóre rodziny na podstawie wywiadu socjalnego i analizy budżetu.

Zestawienie danych dotyczących opieki WHD nad chorymi w poszczególnych latach

	1994*	1995	1996	1997	1998	1999	2000
Liczba pacjentów leczonych w ciągu roku	7	25	32	32	39	52	46
Pacjenci z chorobami nowotworowymi	3	15	22	15	9	20	15
Pacjenci z chorobami nienowotworowymi	4	10	10	17	30	32	31
Pacjenci mieszkający w Warszawie	7	13	20	19	28	36	29
Pacjenci mieszkający poza Warszawą	0	12	12	13	11	16	17
Liczba zgonów	3	17	24	18	143	28	17
Łączna liczba dni opieki nad chorymi	615	2.132	2.959	4.378	7.670	7.514	8.040
Średnia liczba chorych w tym samym czasie	5,0	5,8	8,1	12,0	21,0	20,6	22,0
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w domach chorych**	brak danych				430	412	359
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w przeliczeniu na jednego pacjenta**	brak danych				20,5	20,0	16,3
Liczba zatrudnionych pielęgniarek	3	4	4	5	5	6	6
Średnia liczba pacjentów przypadająca na jedną zatrudnioną pielęgniarkę	1,7	1,5	2	2,4	4,2	3,4	3,7
Liczba spotkań grupy wsparcia w żałobie	-	14	22	22	24	28	27

*Okres 1.09. - 31.12.1994

**Bez uwzględnienia wizyt wolontariuszy

Jednocześnie pod opieką WHD pozostawało średnio 22 chorych (od 21 do 29). Średni czas opieki nad chorym wynosił 214 dni, przy medianie 53 dni, a średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w domach chorych dzieci - 16,3 (bez uwzględnienia wizyt wolontariuszy).

Źródła finansowania opieki nad pacjentami WHD w latach 1999 i 2000

Źródło finansowania	Kwota (zł)		Udział (%)	
	Rok 1999	Rok 2000	Rok 1999	Rok 2000
Kasy Chorych	431.602	421.840	27%	21%
• Mazowiecka Regionalna Kasa Chorych	330.522	352.400		
• Brązowa Kasa Chorych dla Służb Mundurowych	101.080	69.440		
Samorządy	150.310	222.362	10%	11%
• Urząd Miasta Warszawy	36.000	95.362		
• Urząd Gminy Warszawa - Centrum	114.310	122.000		
• Urząd Gminy Warszawa - Targówek	-	5.000		
Prywatni ofiarodawcy	996.028	1.382.514	63%	68%
Razem	1.577.940	2.026.716	100%	100%



Sylwia i Monika - rodzeństwo pacjenta

Średni wiek i czas przeżycia chorych WHD Od 1.09.1994 do 31.12.2000

Grupy rozpoznań (liczba chorych)	Wiek (lata)		Czas opieki (dni)	
	Średnia	Mediana	Średnia	Mediana
Wszyscy chorzy (157)	10.3	10	214	53
Chorzy z nowotworem (89)	10.2	10	53	21
Pozostali chorzy (68)	10.4	11	428	286
Zmarli: wszyscy chorzy (113)	10.1	10	139	32
Zmarli: chorzy z nowotworem (76)	10.1	9	37	17
Zmarli: pozostali chorzy (37)	9.9	11	363	272
- Zmarli: choroby nerwowo-mięśniowe (5)	16.3	19	306	225
- Zmarli: choroby neurodegeneracyjne (14)	11.4	13	376	377
- Zmarli: pozostałe postępujące choroby o przewlekłym charakterze (18)	7.6	6	366	166

Pacjenci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci objęci opieką domową w okresie 01.01.2000 - 31.12.2000

Lp.	Pacjent	Miejsce zamieszkania	Wiek	Rozpoznanie	Data zgłoszenia	Czas opieki	Data zgonu / Rezygnacja z opieki
1.	K.K.	Warszawa	23	Wada serca	05.11.1994 r.	6 lat i 2 miesiące	
2.	P.W.	70 km od Warszawy	26	Mózgowe porażenie dziecięce	17.07.1997 r.	3 lata i 5 miesięcy	
3.	P.M.	Warszawa	22	Wada serca	05.08.1997 r.	2,5 roku	
4.	E.P.	Warszawa	15	Choroba metaboliczna	10.04.1997 r.	3 lata i 9 miesięcy	
5.	L.D.	Warszawa	4	Kardiomiopatia	04.02.1998 r.	2 lata i 7 miesięcy	21.08.2000 r. zgon
6.	G.P.	20 km od Warszawy	7	Wodogłowcie, rozszczep kręłupa	12.02.1998 r.	2 lata i 3 miesiące	03.05.2000 r. zgon
7.	R.E.	Warszawa - Hostel	28	Zanik mięśni	03.04.1998 r.	2 lata i 8 miesięcy	30.11.2000 r. rezygnacja z opieki
8.	L.K.	Warszawa	17	Choroba metaboliczna	27.04.1998 r.	2 lata i 8 miesięcy	
9.	K.K.	Warszawa	18	Choroba neurodegeneracyjna	03.06.1998 r.	2 lata i 7 miesięcy	
10.	Z.M.	Warszawa	6	Zanik mięśni	26.06.1998 r.	2,5 roku	
11.	D.M.	Warszawa	10	Choroba neurodegeneracyjna	26.11.1998 r.	1 rok i 5 miesięcy	08.05.2000 r. zgon
12.	J.J.	Warszawa	6	Choroba metaboliczna	18.12.1998 r.	2 lata	
13.	K.M.	Warszawa	8	Choroba metaboliczna	29.04.1999 r.	1 rok i 8 miesięcy	
14.	N.L.	Warszawa	4	Rdzeniowy zanik mięśni	07.07.1999 r.	1 rok i 6 miesięcy	
15.	M.R.	Warszawa	12	Choroba nowotworowa	07.07.1999 r.	10 miesięcy	16.04.2000 r. rezygnacja z opieki
16.	W.A.	Warszawa	11	Choroba nowotworowa	07.09.1999 r.	4 miesiące	03.01.2000 r. zgon
17.	J.W.	10 km od Warszawy	3	Wodogłowcie, rozszczep kręłupa	08.09.1999 r.	1 rok	20.09.2000 r. zgon
18.	K.D.	Warszawa	11	Choroba metaboliczna	24.09.1999	1 rok i 3 miesiące	
19.	G.J.	30 km od Warszawy	8	Choroba metaboliczna	19.11.1999 r.	1 rok i 1 miesiąc	
20.	K.H.	Warszawa	4	Aberracja chromosomowa	02.12.1999 r.	1 rok i 11 miesięcy	
21.	W.M.	80 km od Warszawy	0,6	Choroba nowotworowa	22.12.1999 r.	5 miesięcy	01.05.2000 r. zgon
22.	W.A.	Warszawa	18	Choroba nowotworowa	03.01.2000 r.	3 dni	05.01.2000 r. zgon
23.	S.M.	100 km od Warszawy	18	Choroba nowotworowa	02.02.2000 r.	2 tygodnie	17.02.2000 r. zgon
24.	S.T.	Warszawa	17	Zanik mięśni	17.03.2000 r.	9 miesięcy	
25.	B.P.	40 km od Warszawy	10	Choroba nowotworowa	03.04.2000 r.	2 miesiące	08.06.2000 r. zgon
26.	P.P.	25 km od Warszawy	13	Zanik mięśni	06.04.2000 r.	8 miesięcy	27.11.2000 r. rezygnacja z opieki
27.	S.L.	Warszawa	17	Mózgowe porażenie dziecięce	11.04.2000	9 miesięcy	
28.	K.K.	100 km od Warszawy	7	Choroba nowotworowa	26.04.2000 r.	2 miesiące	02.07.2000 r. zgon
29.	P.M.	50 km od Warszawy	8	Choroba nowotworowa	12.05.2000	2 miesiące	28.07.2000 r. zgon
30.	Z.R.	100 km od Warszawy	3	Zanik mięśni	31.05.2000 r.	3 miesiące	01.09.2000 r. zgon

31.	R.Z.	Warszawa	15	Zanik mięśni	01.06.2000 r.	7 miesięcy	
32.	C.K.	Warszawa	17	Choroba nowotworowa	05.06.2000 r.	2 dni	06.06.2000 r. rezygnacja z opieki
33.	K.K.	20 km od Warszawy	1	Choroba metaboliczna	13.06.2000 r.	7 miesięcy	
34.	B.K.	20 km od Warszawy	2	Choroba nowotworowa	14.06.2000 r.	7 miesięcy	
35.	J.D.	Warszawa	10	Choroba nowotworowa	29.06.2000 r.	3 miesiące	06.11.2000 r. zgon
36.	O.A.	20 km od Warszawy	12	Choroba metaboliczna	18.07.2000 r.	5 miesięcy	
37.	S.A.	Warszawa	16	Choroba nowotworowa	20.07.2000 r.	3 tygodnie	10.08.2000 r. zgon
38.	O.J.	20 km od Warszawy	8/12	Zanik mięśni	05.08.2000 r.	4 dni	06.08.2000 r. rezygnacja z opieki
39.	K.K.	20 km od Warszawy	15	Choroba nowotworowa	05.08.2000 r.	2 tygodnie	17.08.2000 r. zgon
40.	B.M.	Warszawa	4/12	Aberracja chromosomowa	08.08.2000 r.	1 tydzień	14.08.2000 r. rezygnacja z opieki
41.	M.K.	20 km od Warszawy	7	Zanik mięśni	24.09.2000 r.	3 miesiące	
42.	S.M.	Warszawa	16	Choroba nowotworowa	23.10.2000 r.	2 tygodnie	10.11.2000 r. rezygnacja z opieki
43.	M.H.	Warszawa	1/12	Aberracja chromosomowa	11.11.2000 r.	5 dni	15.11.2000 r. zgon
44.	S.K.	Warszawa	16	Choroba metaboliczna	28.11.2000 r.	1 miesiąc	
45.	M.T.	20 km od Warszawy	2	Dysplazja oskrzelowo-płucna	06.12.2000 r.	1 miesiąc	
46.	K.K.	20 km od Warszawy	7	Choroba nowotworowa	14.12.2000 r.	2 tygodnie	26.12.2000 r. zgon



*Urodziny Klaudii
(wśród obecnych stażystka z Białorusi
oraz pedagog WHD)*



Dwuletni Tadek, pacjent WHD



*Imieniny Kamili
(wśród obecnych matka,
wolontariuszka i pedagog WHD)*

Program wsparcia dla rodzin w żałobie

- 24 spotkania grupy wsparcia dla rodziców zmarłych dzieci w siedzibie WHD oraz 2 spotkania wyjazdowe
- grupa wsparcia dla rodzeństwa zmarłych dzieci: 2 obozy (zimowy i letni) oraz 6 dwudniowych wycieczek w okolicy Warszawy
- 12 Mszy Św. dla rodzin zmarłych dzieci
- Indywidualne spotkania z rodzicami i rodzeństwem zmarłych dzieci, którzy mieszkają z dala od Warszawy lub z ważnych powodów nie mogą brać udziału w spotkaniach grup wsparcia (ogółem 112 spotkań)
- Indywidualne konsultacje: psychologa, psychiatry, księdza, pracowników socjalnych i pedagoga
- Pomoc wolontariuszy w opiece nad osieroconymi dziećmi i rodzicami
- Pomoc pracowników socjalnych, personelu medycznego i kapelana w załatwianiu spraw związanych z organizacją pogrzebu wszystkim 16 rodzinom zmarłych dzieci (również tym, których dzieci zmarły w szpitalu)
- Czynny udział w pogrzebach zmarłych chorych; prowadzenie pochówku przez kapelana Hospicjum
- Pomoc finansowa dla rodzin zmarłych dzieci wyniosła 50.000 zł.



Jedno ze spotkań grupy wsparcia dla rodziców zmarłych dzieci

DZIAŁALNOŚĆ NAUKOWO-SZKOLENIOWA

Współpraca międzynarodowa

Wizyty gości z zagranicy

- P. Mary Callaway, wicedyrektor projektu „Death in America”, przedstawiciel the Open Society Institut w Nowym Jorku (Fundacja Sorosa) maj 2000. Wynik: dwa granty naukowe na łączną sumę 80.000 USD - przyznane na rozwój ośrodka naukowo-szkoleniowego oraz wydanie dokumentu WHO. Finansowanie: OSINY.
- Prof. Ruben Bild dyrektor Fundacion Interpalia (International Centre for Information, Teaching and Research in Palliative Care), Santander, Hiszpania kwiecień/maj 2000 przeprowadzenie warsztatów, omówienie dalszej współpracy w roku 2001. Finansowanie w ramach grantu przyznanego przez Janssen-Cilag.

Staże i szkolenia osób z zagranicy

- Szkolenie i sfinansowanie udziału 6 osób z Białorusi, Łotwy i Słowacji (po dwie z każdego kraju) w Kursie „Opieka paliatywna nad dziećmi” Kazimierz Dolny, październik 2000.
- Tygodniowy pobyt w celu zebrania informacji dotyczących organizacji hospicjum domowego:
 - Marco A. ten Houte de Lange, Holandia maj 2000.
- Miesięczny staż szkoleniowy w opiece paliatywnej nad dziećmi:
 - Bajba Jegere, pielęgniarka z hospicjum dla dzieci w Rydze, Łotwa październik 2000

Pobyty pracowników IMD za granicą

- T. Dangel seria wykładów na uniwersytecie i w kilku szpitalach, udział w konferencji międzynarodowej w Jerozolimie; wizyta na zaproszenie Ben-Gurion University w Beer-Sheva, Izrael marzec 2000 (Finansowanie: Israel Cancer Association).
- T. Dangel spotkanie robocze komitetu organizacyjnego „The 2nd European Course on Palliative Care for Children” Londyn, czerwiec 2000 (Finansowanie: Astra-Zeneca oraz Rotary Club of Bletchley).
- T. Dangel - realizacja umowy dotyczącej programu “Development of palliative care for children in Europe”: wizyta robocza w Bethesda Children's Hospital of the Hungarian Reformed Church, Budapeszt, Węgry, październik 2000 (Finansowanie: Open Society Institute New York).

Współpraca naukowa z WHO i innymi organizacjami międzynarodowymi

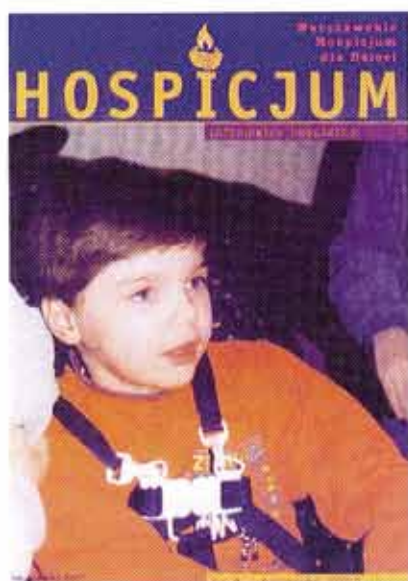
- Podpisanie umowy z WHO na przetłumaczenie i wydanie dokumentu „Cancer pain relief and palliative care in children”.

Współpraca naukowa w ramach umów między jednostkami (umowy bezpośrednie)

- Children's International Project on Palliative /Hospice Services (ChIPPS) wydanie kompendium w roku 2001.
- Neonatal Pain Consensus Group publikacja (Consensus Statement for the Prevention and Management of Pain in the Newborn Infant. Praca zbiorowa: International Evidence-Based Group for Neonatal Pain. Archives of Pediatric and Adolescent Medicine, vol.155:173-180, 2001).

Wydawnictwa

1. Skrypt *Opieka paliatywna nad dziećmi*. VI wydanie pod redakcją T. Dangła, *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci & Instytut Matki i Dziecka*. Warszawa 2000. ISBN 83-908762-6-4 (180 stron, nakład 600 egzemplarzy).
 2. Kwartalnik *Hospicjum informator*. Numery: 1/2000, 2/2000, 3/2000, ISSN 1428-5630, nakład każdego numeru 5000 egzemplarzy.
 3. *Sprawozdanie z działalności WHD w roku 1999*. *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*. Warszawa 2000. Nakład 5000 egzemplarzy.
-



Szkolenia pracowników oraz staże szkoleniowe w WHD

W 2000 roku 9 osób odbyło jednomiesięczne, indywidualne staże w opiece paliatywnej nad dziećmi, a 6- krótkotrwałe szkolenia.

Lp.	Nazwa jednostki	Liczba szkolonych lekarzy	Liczba szkolonych pielęgniarek
1.	Hospicyjny Zakład Opieki Paliatywnej, PZOZ Koszalin	-	1
2.	Łódzkie Hospicjum dla Dzieci, NPZOZ Łódź	1	-
3.	Zespół Opieki Paliatywnej, PZOZ Toruń	1	-
4.	Zespół Opieki Paliatywnej, PZOZ Łęczycza	-	2
5.	Zespół Opieki Paliatywnej, PZOZ Białystok	-	1
6.	Zespół Opieki Paliatywnej, PZOZ Elbląg	-	1
7.	Zespół Opieki Paliatywnej, PZOZ Kalisz	-	1
8.	Zespół Opieki Paliatywnej, PZOZ Biała Podlaska	1	-

Aktualizowana lista lekarzy wyszkolonych w opiece paliatywnej nad dziećmi jest stale dostępna na naszej stronie w Internecie (www.hospicjum.waw.pl).

Konferencje i sympozja naukowe organizowane w kraju

16-21 października 2000, Kazimierz Dolny

VI Konferencja Szkoleniowo-Naukowa dla Lekarzy i Pielęgniarek: „Opieka paliatywna nad dziećmi”, akredytowana w CMKP jako Kurs nr 00139-05-II

Liczba uczestników: 111

Organizatorzy: Zakład Opieki Paliatywnej IMD i Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Finansowanie: **Główny sponsor: Firma Farmaceutyczna Janssen-Cilag** oraz Fundacja im. Stefana Batorego; Open Society Institute New York; Ministerstwo Zdrowia; Abbott Lab. Poland; Lannacher Heilmittel GmbH; ZF Polfa Kutno SA.

30 kwietnia - 3 maja 2000, siedziba ZOP IMD & WHD, Warszawa

Kurs Naukowo-Szkoleniowy z warsztatami psychologicznymi i psychodramą: „Bild's Inner Circus - Welcoming the Third Millenium with Hope. Experimental encounter concerning children and adolescents with terminal illnesses”

Finansowanie: **Firma Farmaceutyczna Janssen-Cilag**

Wykonanie planów badań naukowych

Zadania badawcze finansowane z środków Stowarzyszenia w kooperacji z Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka

Nazwa zadania badawczego: Rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce (etap 1)

Cel:

Stworzenie systemu domowej opieki paliatywnej dla dzieci z chorobami ograniczającymi życie w Polsce.

Kierownik tematu:

Dr n. med. Tomasz Dangel, Kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka

Zespół badawczy:

Dr n. med. Tomasz Dangel, Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka

Dr n. med. Marek Karwacki, Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka

Współwykonawcy:

1. Stowarzyszenie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

- Dr Artur Januszaniec, Agnieszka Chmiel, Joanna Bereda, Katarzyna Sosnowska, Paweł Lojewski, Anna Uziębło

2. Zakład Epidemiologii Instytutu Matki i Dziecka

- Dr n. med. Katarzyna Szamotulska, Dr Sławomira Biernacka, Natalia Stankiewicz

3. Zakład Epidemiologii i Prewencji Nowotworów i Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii Instytutu im. M. Skłodowskiej-Curie

- p. Urszula Wojciechowska

Wyniki (streszczenie):

● **Opracowanie danych epidemiologicznych GUS na temat umieralności i miejsca śmierci dzieci z chorobami ograniczającymi życie**

1. Rocznie umiera w Polsce około 1200 dzieci z powodu schorzeń ograniczających życie.
2. Znaczna większość zgonów dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie ma miejsce w szpitalu; na każde 4 dzieci 3 umiera w szpitalu, a jedno w domu.
3. Rocznie około 300 dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie umiera w domu; połowa z nich z powodu chorób nowotworowych.
4. Umieralność z powodów chorób nowotworowych u dzieci w Polsce stopniowo zmniejsza się; pozostaje jednak znacznie wyższa niż w krajach Europy Zachodniej i Ameryki Północnej.

Pełna publikacja: Dangel T, Szamotulska K, Wojciechowska U: **Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce analiza epidemiologiczna.** *Pediatrics Polska* 9: 695-707, 2000.

● **Monitorowanie danych o pacjentach pediatrycznych przyjmowanych przez hospicja i zespoły opieki paliatywnej na terenie kraju**

Uzyskane dane pozwalają na ocenę systemu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Obszar objęty działaniem hospicjów, które zadeklarowały możliwość prowadzenia tego typu opieki, zamieszkuje w przybliżeniu połowa populacji kraju (19,86 miliona mieszkańców). W ciągu roku (3.10.1998 - 11.10.1999) objęto łącznie opieką 171 dzieci, z których 83 zmarło. Z danych WHD wynika, że liczba zgłoszonych pacjentów wynosiła 12,54 na milion mieszkańców. Ekstrapolując ten współczynnik na obszar całego kraju można szacunkowo przyjąć, że zapotrzebowanie na tego typu opiekę w Polsce dotyczyło 485 pacjentów. Oznacza to, że systemem objęto 35% potrzebujących z terenu całego kraju i 69% z terenu objętego działaniem badanych hospicjów. Ten drugi wskaźnik sugeruje, że wiele potrzebujących dzieci nie uzyskało dostępu do istniejącego systemu opieki domowej.

Z badań epidemiologicznych wynika, że w Polsce w latach 1985-1996 umierało w domu średnio 312 dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie rocznie (tzn. 8 na milion mieszkańców lub 2,7 na 100 000 dzieci). Zakładając, że w badanym okresie zmarła w domu podobna liczba dzieci, można przyjąć, że systemem zostało objętych 27% z nich z terenu całego kraju, a 52% z terenu objętego działaniem badanych hospicjów. Powyższe szacunki wskazują, że nie wszyscy potencjalni pacjenci trafiają pod opiekę hospicjów.

Powyższe szacunki wskazują, że nie wszyscy potencjalni pacjenci trafiają pod opiekę hospicjów. Główną przyczyną takiego stanu rzeczy jest prawdopodobnie brak właściwej współpracy pomiędzy oddziałami pediatrycznymi a hospicjami (tam gdzie system opieki domowej istnieje) oraz braku programów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi (na pozostałym terenie kraju). Z tego względu potrzebne są obecnie dwa kierunki działań: poprawa współpracy pomiędzy oddziałami pediatrii i hospicjami oraz rozwój systemu domowej opieki paliatywnej w nowych ośrodkach i rejonach nie objętych tego typu opieką.

Pełna publikacja: Dangel T: **Ocena rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce**. W: *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Pod red. Tomasza Dangla. Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 69-83. Warszawa 2000.

● **Współpraca z administracją państwową**

Zorganizowano konferencję na temat rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce z udziałem: p. Ludgardy Buzek, p. Macieja Pińroga, Wiceministra Zdrowia, p. Witolda Rekowski, Wicedyrektora Departamentu Świadczeń Zdrowotnych MZ, p. Janusza Sikorskiego, Dyrektora Urzędu Nadzoru Ubezpieczeń Zdrowotnych, prof. Jerzego Kowalczyka, Konsultanta Krajowego w dziedzinie Onkologii Dziecięcej i prof. Jacka Łuczaka, Konsultanta Krajowego w dziedzinie Medycyny Paliatywnej.



Tegoroczny kurs w Kazimierzu Uświetnili swoją obecnością pani Ludgarda Buzek i pan minister zdrowia Maciej Pińroga

Publikacje naukowe

Artykuły w czasopismach naukowych

Lp.	Czasopismo	Autor	Tytuł artykułu, rok, tom, strony
1.	Ambulatory Child Health	Dangel T., Fowler-Kerry S., Karwacki M., Bereda J.	An evaluation of home palliative care program for children, 2000; 6 (2): 101-114
2.	Standardy Medyczne	Dangel T., Karwacki M., Januszaniec A.	Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, 2000; 2 (1): 38-45
3.	Nowa Medycyna	Dangel T.	Leczenie bólu u dzieci: Mity i rzeczywistość. 2000; 7 (10): 64-69
4.	European Journal of Palliative Care	Dangel T.	1st Annual European Course on Palliative Care for Children (report). 2000; 7 (3): 106-108
5.	Pediatria Polska	Dangel T., Szamotulska K., Wojciechowska U.	Zapotrzebowanie na opiekę paliatywną nad dziećmi w Polsce - analiza epidemiologiczna. 2000; 75 (9): 695-707
6.	Neurologia Dziecięca	Karwacki M.	Domowa opieka paliatywna nad dziećmi z chorobami neurogenetycznymi. 2000; 9 (18): 173-190
		Mazurczak T., Karwacki M., Obersztyn E., Palczewska I., Milewski M., Bocian E.	Diagnostyka kliniczna zespołu lamliwego chromosomu X - wyniki badań klinicznych, cytogenetycznych i molekularnych 109 nosicieli mutacji w genie FMR-1. 2000; 9(18): 33-52

Rozdziały w książkach i skryptach, streszczenia w materiałach zjazdowych

Lp.	Wydawnictwo	Autor	Tytuł publikacji
1.	Materiały do Konferencji: VIII Światowy Dzień Chorego Warszawa, 11.02.2000	Dangel T.	Dyskusja panelowa: <i>Rola organizacji porządkowych w opiece nad chorym i zapewnieniu mu praw</i>
2.	Proceedings to Basic and Advanced Palliative Medicine Course, P Puszczykowo, 14 - 19.05.2000	Dangel T.	Referat plenarny: <i>WHO guidelines: "Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children"</i> . Str. 29-30
		Chmiel A.	Referat plenarny: <i>"Psychosocial Support for Children and Their Families"</i> , str. 25-28
		Karwacki M.W.	Referat plenarny: <i>Symptom control in Children with neurodegenerative disorders</i> . Str. 63-70
3.	Proceedings to 5th International Symposium on Paediatric Pain Londyn, 18-21.06.2000	Dangel T., Huijjer Abu-Saad H., Fowler-Kerry S.	Referat plenarny i przewodniczenie sesji: <i>Palliative Care in Children</i>

4.	Materiały do Konferencji: V Ogólnopolskie Dni Neurologii Dziecięcej (Vth Polish Peiatric Neurology Days) Olsztyn, 21-23.09.2000	Karwacki M.	Referat plenarny: Czynniki genetyczne w upośledzeniu umysłowym, str. 86-87; Genetic contribution to mental retardation, str. 88-89
		Karwacki M.	Referat: Domowa opieka paliatywna nad dziećmi z chorobami neurogenetycznymi, str. 114-115; Home palliative care for children with neurogenetic isorders, str. 116-117
		Karwacki M., Czarkowski M., Mazurczak T.	Referat: Problemy poradnictwa genetycznego w rodzinach dzieci z zespołem lamliwego chromosomu X. Wyniki badania ankietowego, str. 118; Genetic counseling in families with Fragile X syndrome.
		Mazurczak T. Karwacki M., Obersztyn E., Palczewska L., Milewski M., Bocian E.,	Diagnostyka kliniczna zespołu lamliwego chromosomu X - wyniki badań klinicznych, cytogenetycznych i molekularnych 109 nosicieli mutacji w genie FMR-1, str. 90-91; Clinical diagnostic of fragile X syndrome - Results of clinical, cytogenetic and molekular study of 109. FMR-1 mutation carries, str. 92-93
5.	Proceedings to Leadership Conference on Hospice and Palliative Care Budapeszt, 11-14.10.2000	Dangel T.	Referat plenarny: Do Children have a Choice to Die at Home?, str. 14
		Dangel T.	Referat plenarny: Fund-Raising Techniques - The Experience of Warsaw Hospice for Children, str. 15
6.	Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangła Instytut Matki i Dziecka & Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2000. Kazimierz Dolny, 16-21.10.2000	Dangel T.	Referat plenarny: Ocena rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce, str. 69-83
		Dangel T.	Referat plenarny: Zespół wypalenia zawodowego u lekarzy i pielęgniarek oddziałów onkologii dziecięcej, str. 97-100
		Dangel T. Fowler-Kerry S., Karwacki M., Bereda J.	Referat plenarny: Ocena jakości domowej opieki paliatywnej Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, str. 151-171
		Karwacki M.	Referat plenarny: Opieka paliatywna w chorobach neurodegeneracyjnych u dzieci, str. 51-68
7.	V Konferencja Naukowo - Szkoleniowa "Rak Płuca", Onkologia Polska, 2000, 3 (suppl.1) Gdańsk, 27-29.10.2000	Karwacki M.	Referat plenarny: Niedokrwistość, str. 69-70

Wystąpienia na zjazdach, sympozjach, kursach i konferencjach

W 2000 roku pracownicy Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka (dr n. med. Tomasz Dangel oraz dr n. med. Marek Karwacki) oraz WDH (mgr psych. Agnieszka Chmiel) wzięli czynny udział w 27 sympozjach i konferencjach Naukowo - Szkoleniowych, w tym 9 międzynarodowych i 18 krajowych. Ogółem wygłosili 43 referaty, w tym 23 referaty plenarne.

PROMOCJA WHD I DZIAŁALNOŚĆ INFORMACYJNA

II Kampania Informacyjna WHD 1999/2000

W marcu 2000 roku zakończyła się rozpoczęta w grudniu 1999 r. druga kampania promocyjna WHD. Celem była informacja o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i problemie opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi oraz zbiórka pieniędzy na rzecz Hospicjum. Kampania miała zasięg ogólnopolski ze szczególnym naciskiem na Warszawę i województwo mazowieckie. Akcja prowadzona była w mediach publicznych i prywatnych oraz przez reklamę zewnętrzną. W styczniu 2000 kampania została poszerzona o tzw. akcję mailingową, polegającą na wysłaniu za pośrednictwem Poczty Polskiej 667.505 folderów zawierających krótką informację o domowej opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi oraz blankiet wpłaty na rzecz Hospicjum. Kampania została przygotowana przez Pana Dariusza Karłowicza, Panią Joannę Paciorek i Pana Radosława Janowicza.

W akcję zaangażowały się następujące media zamieszczające audycje i artykuły o WHD:

Telewizja: TVPI, TVP II, TV Polonia, RTL 7, TVN, WOT

Radio: Polskie Radio I, Polskie Radio III, Radio Bis, Radio Pogoda, Radio Plus, Radio Wawa, RMF FM, TOK FM

Prasa codzienna: „Gazeta Wyborcza”, „Nasz Dziennik”, „Rzeczpospolita”, „Życie”

Magazyny: „Auto Moto”, „Book of Lists”, „Businessman”, „CKM”, „Cosmopolitan”, „Cienie i Blaski”, „Cztery Kąty”, „Dobre Wnętrze”, „Dziecko”, „Europlan”, „Film”, „Gazeta Bankowa”, „Gazeta Finansowa”, „Gentelman”, „Handel”, „Home and Market”, „Jestem”, „Kobieta i Życie”, „Logistyka Polska”, „Ładny Dom”, „Mamo To Ja”, „Marie Claire”, „Mój Sklep”, „Murator”, „Niedziela”, „Pani”, „Pieniądz”, „Podróż”, „Prawo i Gospodarka”, „Prestiz”, „Przegląd Sportowy”, „Sekrety Serca”, „Strefa CD”, „Supermarket News”, „Tygodnik Powszechny”, „Viva”, „Voyage”, „Warsaw Business Journal”, „Więź”, „Wprost”, „Zdrowie”

Reklama zewnętrzna: 300 tablic wielkoformatowych na terenie Warszawy: AMS, Europlakat, Media Rail, Mercurius.

Kino: projekcje 30 sekundowego filmu promocyjnego przed seansami Warszawskiego Festiwalu Filmowego w kinach Muranów i Wars w Warszawie.

Koordinacją działań w mediach zajmowała się firma OPTIMEDIA Poland. Wszelkie prace wykonywane przy planowaniu i realizacji kampanii jak również udostępnienie czasów antenowych, powierzchni reklamowych we wszystkich mediach odbyło się bezpłatnie. Jedynym elementem płatnym w kampanii była wysyłka pocztowa - Hospicjum zapłaciło za druk i rozniesienie ulotek.

Ponadto we wszystkich oddziałach Banku Pekao S.A. w całej Polsce zostały wyeksponowane plakaty Hospicjum.

W wyniku kampanii ponad 1,4 mln złotych wpłynęło na konto Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Na apel wsparcia Hospicjum odpowiedziało ponad 13.000 osób i instytucji. Wszystkim serdecznie dziękujemy.



Akcje charytatywne WHD

III Kampania Informacyjna WHD 2000/2001

Wzorem lat poprzednich w listopadzie 2000 r. rozpoczęła się kolejna edycja akcji promocyjnej.

Nasza obecność w mediach

Ogółem w 2000 roku wyemitowano:

- ok. 45 audycji radiowych, m.in. w Radiu PLUS, TOK FM, Radiu Dla Ciebie, w I i III Programie Polskiego Radia

oraz

- ok. 20 programów telewizyjnych, m.in. w WOT 51, TVP1, TVP2, TV Polonia, TVN, Polsat, TV4.

W ciągu całego roku ukazały się 63 artykuły na temat hospicjum, w tym również reportaże opisujące naszą codzienną pracę. Wśród nich do najważniejszych należą:

1. „Blżej Hospicjum..” wywiad z Panią Alicją Wojak, *Takie Życie: Tygodnik Społeczno-Kulturalny Polonii Zachodniej Kanady*, 22 stycznia 2000 r.
2. „Hospicjum znaczy przyjazny dom..” *Gazeta Business Centre Club*, luty 2000 r.
3. „Więcej dla hospicjum” *Trybuna*, 15 lutego 2000 r.
4. „Hospicjum ma już kasę” *Superexpress*, 16 lutego 2000 r.
5. „Dar serca” *Nowa Gazeta Praska* nr 6, 23.02.2000 r.
6. „Karta losu..” *Elita High Society Magazine* nr 5 (I), 2000 r.
7. „Hospitium znaczy gościnny dom” *Nowa Gazeta Praska* nr 8/9 (141/142), 22 marca 2000 r.
8. „Czekamy na cud”- *Chwila dla Ciebie* nr 13, 30.03.2000 r.
9. „Trudne pożegnania”- *Kobieta i Styl* nr.5, maj 2000 r.
10. „Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą „ - *Nasz Dziennik*, 17 maja 2000 r.
11. „Na Kole”- *Gazeta Woli i Bemowa* nr 9, 12 maja 2000 r.

12. „Nie tracić nadziei”- Gazeta Woli i Bemowa nr. 10, 26 maja 2000 r.
13. „Żeby przestało boleć..”- Trybuna, 3-4 czerwca 2000 r.
14. „Mniej bólu”- Życie Warszawy, 3-4 czerwca 2000 r.
15. „Dentysta dla małych pacjentów”- Życie, 3-4 czerwca 2000 r.
16. „Chore dzieci są mi bliskie” Gazeta Lekarska nr 7-8 (114-115), lipiec-sierpień 2000 r.
17. „Dary serca i umysłu” Gazeta Lekarska nr 9 (116), wrzesień 2000 r.
18. „Balsam na serce” Trybuna nr. 270, 20 listopada 2000 r.
19. „Pokochać bliźniego” - Elle nr. 12 grudzień 2000 r.
20. „Prośbie o eutanazję zapobiega skuteczna opieka paliatywna” Puls Medycyny nr 5 z dn. 13 grudnia 2000 r.

Akcje charytatywne

- **Bal Charytatywny Miesięcznika Sukces** (Prezes Rady Nadzorczej Sukcesu Pani Joanna Stolarska wręczyła 15 lutego w siedzibie WHD czek na kwotę 50.000 zł.)
- Uroczystość wręczenia Wielkiej Nagrody Fundacji Kultury oraz **Nagrody Specjalnej Roku Chopinowskiego** (laureat tej nagrody, **Krystian Zimerman**, postanowił w całości przekazać ją naszemu Hospicjum 40.000 zł.)
- **Targi Żeglarskie „Wiatr i Woda”** stoisko z materiałami informacyjnymi oraz kwesta na rzecz WHD
- **Centralne Targi Budownictwa** - stoisko z materiałami informacyjnymi oraz kwesta na rzecz WHD
- **Koncert charytatywny Antoniny Krzysztoń** w kościele Św. Jacka w Warszawie
- **Igrzyska sportowe dla dzieci niepełnosprawnych** organizowanych przez Gminę Targówek - stoisko z materiałami informacyjnymi oraz kwesta na rzecz WHD
- **Koncert symfoniczny japońskiej pianistki Yuko Nagayoshi** w Muzeum Kolekcji im. Jana Pawła II zorganizowany przez Polskie Towarzystwo Lekarskie i Warszawski Impresariat Muzyczny kwesta na rzecz WHD
- **Targi powiatowe Garwolin 2000** - stoisko z materiałami informacyjnymi oraz kwesta na rzecz WHD
- **Bal charytatywny na Zamku Ujazdowskim w Warszawie** zorganizowany przez P.T.A. British School Warsaw
- **5 aukcji obrazów w "Galerii na Kole"**
- **Zbiórki pieniędzy organizowane z inicjatywy dzieci uczniów szkół warszawskich:**
 - XXXVII Liceum Ogólnokształcące im. Jarosława Dąbrowskiego
 - Szkoła Podstawowa nr 10
 - Szkoła Podstawowa nr 84 im W. Łukasińskiego
 - Szkoła Podstawowa nr 150
 - Szkoła Podstawowa nr 182
 - Szkoła Podstawowa nr 191 - Klasa IVA
 - Szkoła Podstawowa nr 286 przy Szpitalu Chirurgii Urazowej Dziecięcej w Warszawie

Baza danych naszych ofiarodawców i strona internetowa

W oparciu o przepisy Ustawy z dnia 29.08.1997 o Ochronie Danych Osobowych (Dz. U. Nr 133) utworzyliśmy nową bazę danych naszych ofiarodawców. Została ona zgłoszona do Głównego Inspektoratu Ochrony Danych Osobowych i zabezpieczona zgodnie z przepisami. W bazie tej przechowywane są dane tylko tych ofiarodawców indywidualnych i firm, które wyraziły na to zgodę. Odpowiednie zabezpieczenia umożliwiły także przyjmowanie wpłat przekazywanych elektronicznie poprzez naszą stronę internetową za pomocą kart płatniczych i kredytowych.

W 2000 roku stronę naszego Hospicjum (www.hospicjum.waw.pl) odwiedziło 9.045 osób. Uzyskała ona nową szatę graficzną i nadal jest uaktualniania oraz rozbudowywana.

Samochody zakupione i użyte nam w 2000 roku

W 2000 roku posiadaliśmy 8 samochodów: 5 Fiatów Scicento oraz po jednym samochodzie marki Daewoo Matiz, Opel Astra Combi i Volkswagen Transporter.

Dzięki ofiarności Firmy **Daewoo-FSO S.A.** przez cały rok 2000 korzystaliśmy z użyczonego nam samochodu Daewoo Lanos. Firma Daewoo FSO S.A. pokrywała koszty przeglądów i ewentualnych napraw oraz ubezpieczenia.

Korzystając z uprzejmości przedstawiciela Fiata, Firmy „**Dukiewicz s.c.**”, przeglądy techniczne samochodów wykonujemy z 10% opustem. Podobnie, w przypadku napraw samochodu Volkswagen Transporter od Firmy „**Volkswagen Gajewska**” otrzymaliśmy 15% opust.

Przez cały rok przejechaliśmy łącznie 281.432 km. Za sprawność samochodów odpowiada Pan Ireneusz Kalisak, który bezpłatnie dokonuje przeglądów i napraw oraz bezinteresownie pomaga



Zakończenie wycieczki grupy wsparcia dla rodzeństwa zmarłych dzieci

LISTA WOLONTARIUSZY

Konsultanci medyczni, działający w ramach wolontariatu

dr n. med. Joanna Dangel
dr Ewa Karwacka
dr Zbigniew Surowiec
dr Halina Szymkiewicz

Wolontarystyczna pomoc prawna

Kancelaria Prawna „Precedens” Pani Alicji Więckowskiej.

Wyróżniający się wolontariusze WHD

- Banach Jacek
- Bartkowska Anna
- Bączyk Norbert
- Bendyk Michał
- Buczyńska Jarmila
- Cho Herry
- Chodakowski Michał
- Chodkowski Grzegorz
- Ciepielska Małgorzata
- Cieślik Sylwia
- Czarnecka Maja
- Czarska Magdalena
- Czumaj Ewa
- Drążkowska Anna
- Dudek Grzegorz
- Dziwisz Grzegorz
- Eisler Katarzyna i Karolina
- Góralska Justyna Maria
- Górecka Anna
- Grabarczyk Elżbieta
- Gruba Józef
- Grycan Magdalena
- Gut Aneta
- Heidrich Elżbieta
- Igielska Bogusława
- Janiak Justyna
- Jankowska Justyna
- Jastrzębska Urszula
- Karwowski Piotr
- Kądziołka Tomek
- Kledyńska Kamila
- Kraszewski Maciej
- Krupińska Joanna
- Kucybuła Joanna
- Kuryłowicz Alina
- Kusznir Bogdan
- Malinowscy Danuta i Ryszard
- Malinowska Justyna
- Matuszewska Marta
- Mazur Jacek
- Niedźwiecka Małgorzata
- Nowak Agnieszka
- Nowakowska Agnieszka
- Nowis Dorota
- Obstawska Edyta
- Oleksiak Katarzyna
- Olszewska Agata
- Ombach Randa
- Orlikowska Katarzyna
- Ostaszewska Zofia
- Osuchowska Karolina
- Osuchowska Sylwia
- Oszczędłowicz Tomasz
- Pasztelan Anna
- Pawelec Waldemar
- Piątkowska Monika
- Porczyk Aniela
- Praszkiec Kasia
- Radlińska Ewa
- Roszkowska Magda
- Różalska Monika
- Sawicka Marzena
- Sieniawska Joanna
- Steciuk Jolanta
- Sucharczuk Krystyna
- Szwech Aneta
- Szymaszek Aneta
- Trepiak Barbara
- Tuczapska Hanna
- Wardzińska Marta
- Widlak Maria
- Wojciechowska Olga

Wszystkim wolontariuszom, również tym nie wymienionym z nazwiska, bardzo serdecznie dziękujemy za zaangażowanie w pracę WHD.

SPRAWOZDANIE FINANSOWE ZA ROK 2000

WPLYWY	zł
<i>Saldo z 1999 roku</i>	3 320 681,05
Urząd Gminy Warszawa - Centrum	122 000,00
Urząd miasta Stołecznego Warszawy	95 362,00
Urząd Gminy Targówek	5 000,00
Mazowiecka Kasa Chorych, opieka paliatywna	352 400,00
Branżowa Kasa Chorych, opieka paliatywna	69 440,00
Branżowa Kasa Chorych, opieka stomatologiczna	5 716,20
<i>Granty naukowe:</i>	
- Open Society Institute - New York	371 652,00
- Johnson & Johnson Foundation (Janssen - Cilag)	203 275,00
- Fundacja im. Stefana Batorego	30 000,00
<i>Darowizny rzeczowe:</i>	
- Hotel Marriot Aparat do znieczulenia	143 000,00
- Fund. Ork. Świątecznej Pomocy Pulsoksymetr	5 903,15
- powierzchnie i czas reklamowy	48 872,07
<i>Ofiarodawcy Prywatni i Firmy:</i>	
- Alicja Ozimek	63 430,00
- Krystian Zimmerman	36 000,00
- PTK Centertel	62 284,56
- Bank Vontobel AG	50 700,00
- Miesięcznik Sukces (Inter - Media sp. z o.o.)	50 000,00
- Bank PKO BP	24 590,00
- pozostali prywatni ofiarodawcy i firmy	2 606 389,37
Usługi dentystyczne komercyjne	13 222,00
Sprzedaż samochodu	26 000,00
Odsetki bankowe i różnice kursowe	389 100,04
Razem	8 095 017,44

Wydatki (zł)	Opieka paliatywna	Opieka stomatologiczna
Leki i materiały opatrunkowe	28 992,59	8 148,78
Drobny sprzęt medyczny	45 464,18	1 958,26
Zasilki dla rodzin	42 080,07	
Darowizny na rzecz pacjentów	83 131,09	
Usługi medyczne	168 125,00	18 080,00
Wynagrodzenia	671 390,30	
ZUS	101 312,62	
Świadczenia na rzecz pracowników	10 534,19	
Koszty eksploatacji samochodów	131 516,14	
Eksploatacja budynków (Hostelu i nowej siedziby)	45 894,79	
Materiały biurowe i koszty bieżące	82 288,06	7 752,79
Usługi obce (telekomunikacja)	74 457,60	
Nie odliczony podatek VAT	118 138,56	
Amortyzacja	328 009,35	
Pozostałe koszty	95 381,54	86 441,13
Razem	2 026 716,08	122 380,96
Koszty reklamy		177 257,64
Szkolenia personelu		8 455,00
Pomoc dla rodzin zmarłych dzieci		50 000,00
Wydawnictwa i prenumeraty		41 000,00
Konferencje szkoleniowe		112 513,83
Razem		389 226,47
Koszty razem		2 538 323,51
Środki trwałe		2 109 178,01
Majątek obrotowy		3 609 142,74
Zobowiązania		- 161 626,82
SALDO*		5 556 693,93

Sporządzono dn. 2001.03.08

Nazwa i adres jednostki Warszawskie Hospicjum dla Dzieci			Regon P010879013	Rachunek zysków i strat za rok 2000	
Koszty i straty	Za okres poprzedni	Za okres bieżący	Przychody i zyski	Za okres poprzedni	Za okres bieżący
A. Koszty działalności operacyjnej	1 592 920,32	2 391 060,63	A. Przychody ze sprzedaży i zrównane z nimi	431 602,00	575 928,79
I. Wartość sprzedanych towarów i materiałów			I. Przychód ze sprzedaży (produktów) usług		
II. Zużycie materiałów i energii	60 198,80	122 033,61	II. Zmiana stanu produktów (zwiększenie wartości - dodatnia, zmniejszenie wartości - ujemna)		
III. Usługi obce	75 939,47	263 182,35	III. Przychód ze sprzedaży towarów i materiałów		
IV. Podatki i opłaty	17 827,47	118 138,56	IV. Koszty wytworzenia świadczeń na własne potrzeby jednostki		
V. Wynagrodzenia	582 310,80	671 390,30			
VI. Świadczenia na rzecz pracowników	42 928,05	120 301,88			
VII. Amortyzacja	427 286,38	328 009,35			
VIII. Pozostałe	386 429,35	768 004,50	B. Strata ze sprzedaży	1 161 318,00	1 815 131,84
B. Zysk ze sprzedaży			C. Pozostałe przychody operacyjne	2 569 129,06	3 809 307,56
C. Pozostałe koszty operacyjne	84 619 63,00	144 527,34	I. Przychody ze sprzedaży składników majątku trwałego	46 450,00	26 340,00
I. Wartość sprzedanych składników majątku trwałego	45 858,32	32 316,01	II. Dotacje	170 025,29	222 362,00
II. Pozostałe koszty	1 323 191,11	112 211,33	III. Pozostałe przychody	2 352 653,77	3 560 605,56
D. Zysk na działalności operacyjnej	1 323 191,11	1 849 648,38	D. Strata na działalności operacyjnej		
E. Koszty finansowe		1 979,13	E. Przychody finansowe	70 363,46	389 100,40
I. Odpisy aktualizujące wartość finansowego majątku trwałego oraz krótkoterminowych papierów wartościowych			I. Dywidendy z tytułu udziałów w tym od jednostek zależnych i stowarzyszonych		
II. Odsetki do zaplacenja			II. Odsetki do zaplacenja		
III. Pozostałe			III. Pozostałe		
F. Zysk brutto na działalności gospodarczej	1 393 554,57	2 236 769,29	F. Straty brutto na działalności gospodarczej		
G. Straty nadzwyczajne	150,00	756,41	G. Zyski nadzwyczajne	37 656,71	
H. Zysk Brutto	1 431 061,00	2 236 012,88	H. Strata brutto		
I. Obowiązkowe obciążenia wyniku finansowego					
I. Podatek dochodowy od osób prawnych lub fizycznych					
II. Pozostałe obowiązkowe obciążenia					
J. Zysk netto	1 431 061,00	2 236 012,88			



Danuta Olton
Główna Księgowa



Dr Artur Januszaniec
Przewodniczący Zarządu

Nazwa i adres jednostki Warszawskie Hospicjum dla Dzieci		Regon P010879013		Bilans sporządzony na dzień 31.12.2000 r.	
Aktywa	Stan na początek roku	Stan na koniec roku	Pasywa	Stan na początek roku	Stan na koniec roku
A. Majątek trwały	1 664 980,67	2 109 178,01	A. Kapitał (fundusz) własny	3 320 681,05	5 556 693,33
I. Wartości niematerialne i prawne			I. Kapitał (fundusz) podstawowy		5 556 693,33
1. Koszty organizacji poniesione przy założeniu lub późniejszym rozszerzeniu spółki akcyjnej			1. Założycielski		
2. Koszty prac rozwojowych			2.		
3. Wartość firmy			3.		
4. Inne wartości niematerialne i prawne			II. Należne, lecz nie wniesione wkłady na poczet kapitału podstawowego (wielkość ujemna)		
5. Zaliczka na poczet wartości niematerialnych i prawnych			III. Kapitał (fundusz) zapasowy	1 889 619,71	3 320 681,05
II. Rzeczowy majątek trwały	1 664 980,67	2 109 178,01	1. Ze sprzedaży akcji po węższej ich wartości nominalnej.		
1. Grunty własne		95 200,00	2. Tworzony ustawowo		
2. Budynki i budowle	1 386 340,65	1 414 237,60	3. Tworzony zgodnie ze statutem lub umową		
3. Urządzenia techniczne i maszyny	7 134,42	309 782,24	4. Z dopłat wspólników		
4. Środki transportu	271 502,60	289 958,17	5. Inny		
5. Pozostałe środki trwałe			IV. Kapitał (fundusz) rezerwowo z aktualizacji wyceny		
6. Inwestycje rozpoczęte			V. Pozostałe kapitały (fundusze) rezerwowe		
7. Zaliczki na poczet inwestycji			VI. Nie podzielony wynik finansowy z lat ubiegłych		
III. Finansowy majątek trwały			VII. Wynik finansowy netto roku obrotowego	143 106,34	2 236 012,88
1. Udziały i akcje			1. Zysk netto (wielkość dodatnia)	1 431 061,34	
2. Papiery wartościowe			2. Strata netto (wielkość ujemna)		
3. Udzielone pożyczki długoterminowe			3. Odpisy z wyniku finansowego bieżącego roku obrotowego		
4. Inne składki finansowego majątku trwałego			B. Rezerwy		
IV. Należności długoterminowe			1. Rezerwy na podatek dochodowy od osób prawnych		
B. Majątek obrotowy	1 755 481,00	3 609 142,74	2. pozostałe rezerwy		
I. Zapasy	10 416,77	64 258,95	C. Zobowiązania długoterminowe		
1. Materiały	10 416,77	48 875,95	1. Długoterminowe pożyczki, obligacje i inne papiery wartościowe		
2. Półprodukty i produkty w toku			2. Długoterminowe kredyty bankowe		
3. Produkty gotowe			3. Pozostałe zobowiązania długoterminowe		
4. Towary					

5. Zliczki na poczet dostaw		15 380,00			
II. Należności i roszczenia	133 578,00	57 322,61	D. Zobowiązania krótkoterminowe i fundusze specjalne	49 780,99	161 626,82
1. Należności z tytułu dostaw i usług	132 578,00	41 156,20	1. Zobowiązania krótkoterminowe	49 780,99	2 238,00
2. Należności z tytułu podatków, dotacji i ubezpieczeń społecznych		11 484,52	1. Pożyczki, obligacje i papiery wartościowe		
3. Należności wewnątrzzakładowe			2. Kredyty bankowe		
4. Pozostałe należności	1 000,00	4 681,89	3. Zaliczki otrzymane na poczet dostaw		3 000,00
5. Należności dochodowe na drodze sądowej			4. Zobowiązania z tytułu dostaw i usług	27 115,90	129 007,70
6. Roszczenia sporne			5. Zobowiązania wekslowe		
			6. Zobowiązania z tytułu podatków, cel i ubezpieczeń społecznych	21 899,09	26 094,34
			7. Zobowiązania z tytułu wynagrodzeń	420,00	738,64
III. Papiery wartościowe przeznaczone do obrotu			8. Zobowiązania wewnątrzzakładowe		
1. Udziały lub akcje własne do zbycia			9. Pozostałe zobowiązania krótkoterminowe	346,00	548,14
2. Inne papiery wartościowe			II. Fundusze specjalne		
IV. Środki pieniężne	1 611 486,60	3 487 561,18	1. Zakładowy Fundusz Świadczeń Socjalnych		
1. Środki pieniężne w kasie	28 501,62	28 949,52	2. Inne fundusze specjalne		
2. Środki pieniężne w banku	1 582 984,98	3 458 611,66	E. Rozliczenia międzyokresowe i przychody przyszłych okresów	50 000,00	
3. Inne środki pieniężne			1. Bierne rozliczenia międzyokresowe kosztów		
C. Rozliczenia międzyokresowe			2. Przychody przyszłych okresów	50 000,00	
1. Czynne rozliczenia międzyokresowe kosztów					
2. Inne rozliczenia międzyokresowe					
RAZEM AKTYWA	3 420 462,04	5 718 320,75	RAZEM PASYWA	3 420 462,04	5 718 320,75

Sporządzono dn. 2001.03.08

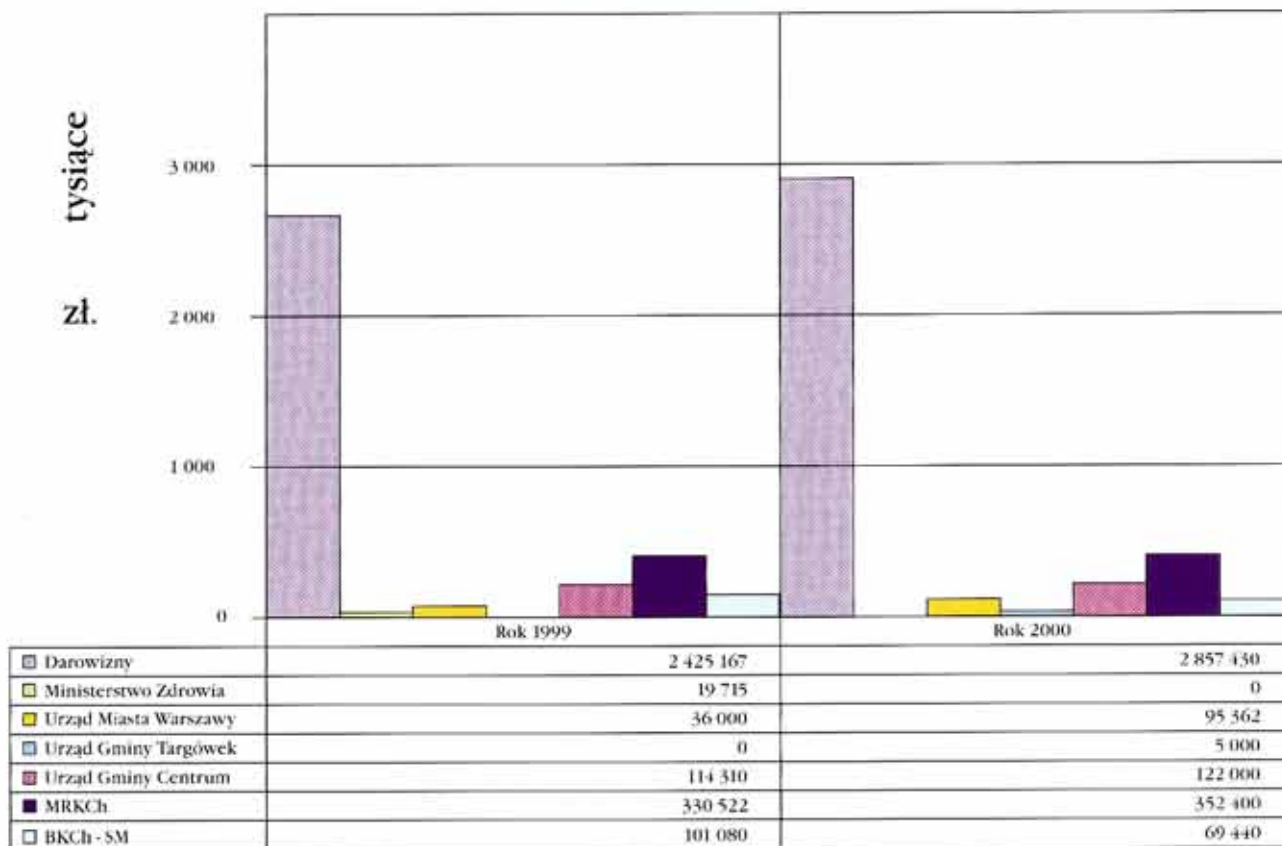


Danuta Olton
Główna Księgowa

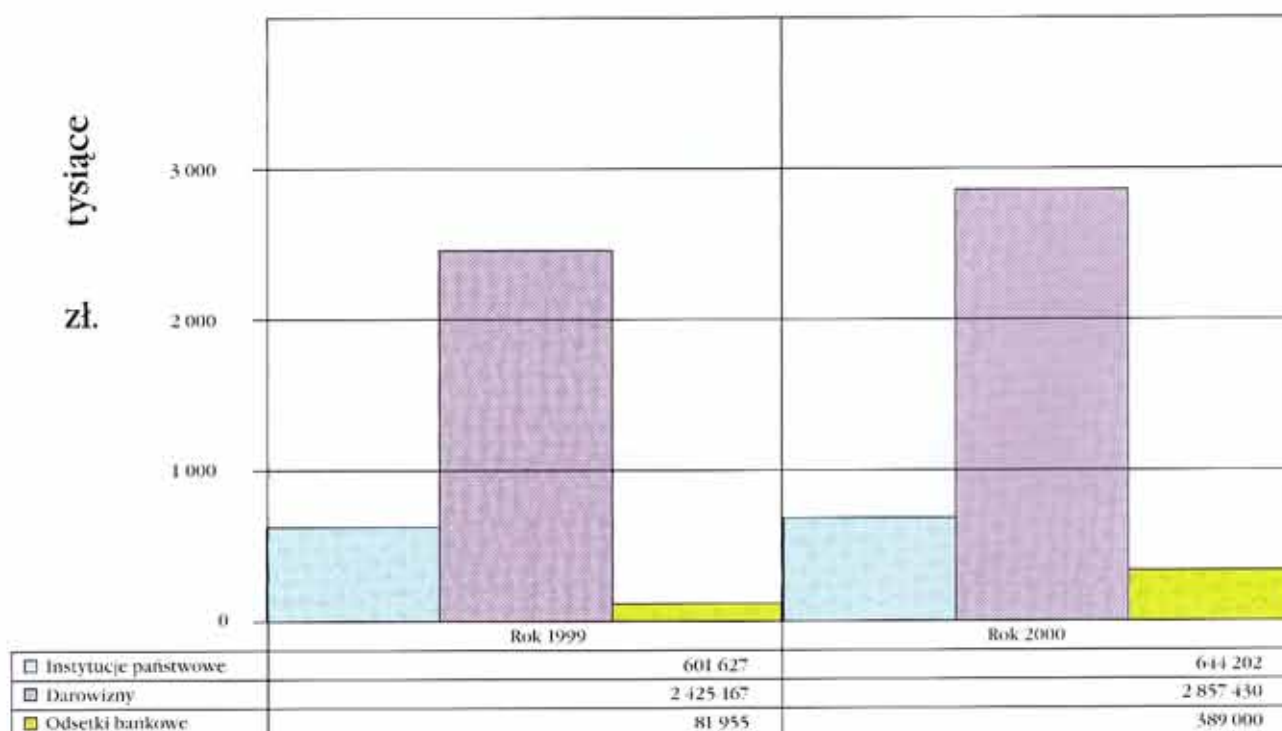


Dr Artur Januszaniec
Prezes zarządu

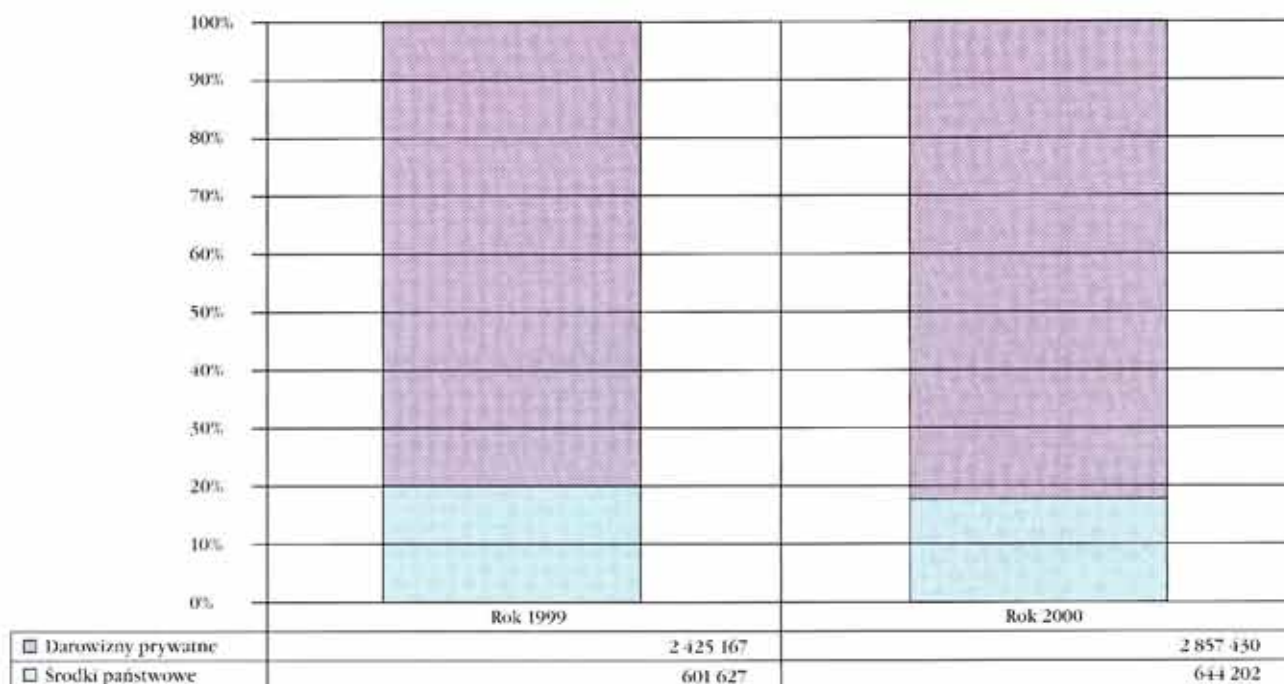
Wpływy w latach 1999 - 2000



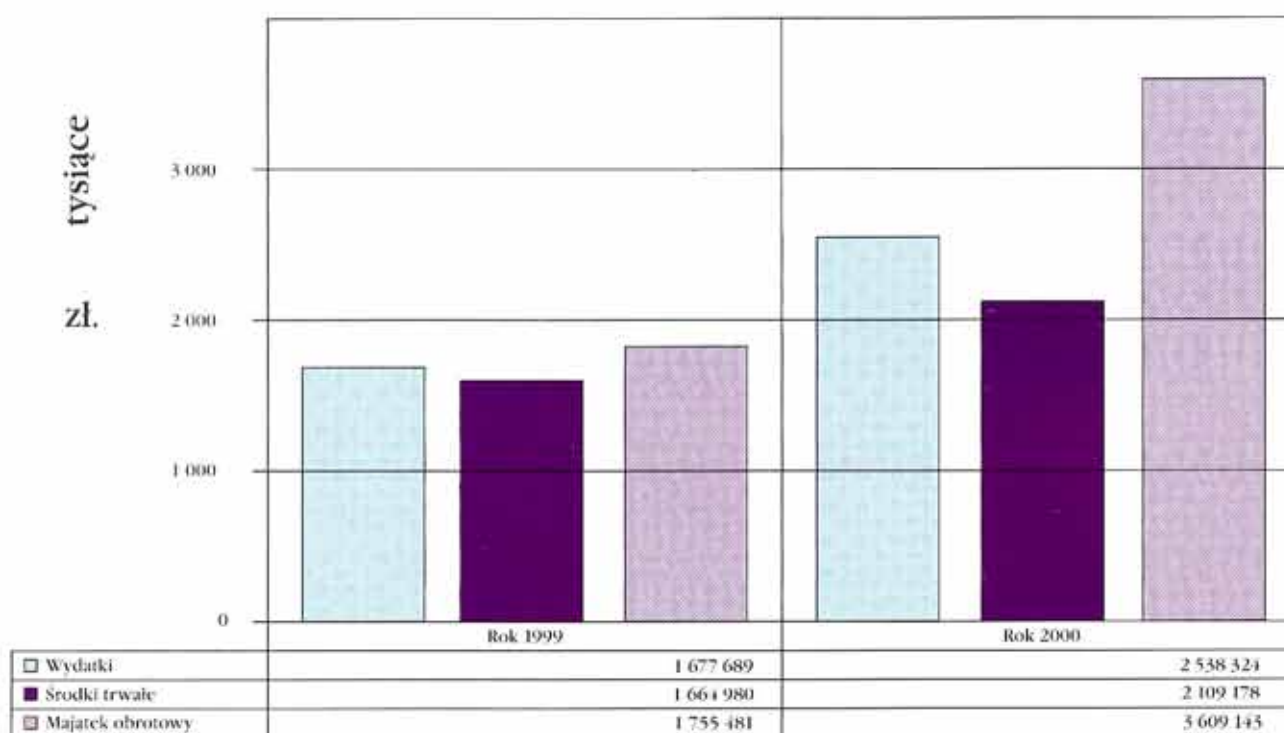
Wpływy w latach 1999 - 2000



Wpływy w latach 1999 - 2000



Wpływy w latach 1999 - 2000



Warszawa, 15 marzec 2001 r.

Uchwała Rady Nadzorczej

Rada Nadzorcza Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – Oddział PTO im. A. Lewińskiego i A. Mazur, z siedzibą w Warszawie, przy ul. Agatowej 10, rozpatrzyła i zatwierdziła bilans oraz rachunek zysków i strat za rok 2000.

Zysk Stowarzyszenia, który wynosi 2.236.012,88 zł., Rada Nadzorcza przeznaczyła w całości na działalność statutową Stowarzyszenia.

Pani **Ewa Cognac** – prezes Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. **Andrzej Kukwa** – wiceprezes Rady Nadzorczej



Pani **Elżbieta Żurakowska** – sekretarz Rady Nadzorczej



Dr. n. med. **Marcin Rawicz** – członek Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. **Zdzisław Rondio** – członek Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. **Czesław Szymkiewicz** – członek Rady Nadzorczej

