



# hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 3 (77) wrzesień 2016 r.

W NUMERZE:

**Marzenia są po to,  
by je spełniać**

**Uśmiech  
Ewelinki**

# Drodzy darczyńcy

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy przekazali naszej Fundacji 1% podatku dochodowego za rok 2015. Z tytułu odpisu od podatku otrzymaliśmy kwotę 3 585 886,21 zł (w okresie 01.01.2016 – 09.09.2016).

1% podatku oraz darowizny to najważniejsze źródła finansowania działalności naszej Fundacji. Środki finansowe przekazywane przez osoby, którym nie jest obojętny los nieuleczalnie chorych dzieci, pozwalają nam świadczyć opiekę na najwyższym poziomie.

Dzięki wsparciu otrzymanemu od Państwa, możemy szkolić pracowników nowopowstających hospicjów dla dzieci oraz wspierać inne placówki o tym samym profilu działalności.

Jeszcze raz bardzo serdecznie dziękujemy. Pomoc jaką od Państwa otrzymujemy, jest dla nas dowodem zaufania i zobowiązaniem do dalszej pracy na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin.

*Redakcja*



Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum  dla Dzieci

PRZEKAŻ **1%** PODATKU  
KRS: 00000 **97123**

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

## Lato w Hospicjum

Lato to w Hospicjum to bardzo intensywny okres. Kiedy za oknem świeci słońce i wszyscy beztrudnie przygotowują się do wakacyjnych wyjazdów, my nie zwalniamy tempa pracy ani na chwilę.

W nasz kalendarz wpisany jest Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla – wydarzenie niezwykle z wielu powodów. Jest to wyścig MTB, który organizują rodzina i przyjaciele tragicznie zmarłego Huberta. Mama Huberta uczestniczy w spotkaniach Grupy Wsparcia w Żałobie Fundacji WHD. Od pięciu lat w tym wyścigu startuje hospicyjna drużyna, którą tworzą rodzice z Grupy Wsparcia w Żałobie, wolontariusze oraz przyjaciele naszej Fundacji.

### X Memoriał Huberta Bercika Manteuffla w liczbach:

- rywalizacja odbywała się na dwóch dystansach Standard (16 km) i Sport (48 km)
- najlepszy czas uzyskany na dystansie Standard to 00:41:42
- najlepszy czas uzyskany na dystansie Sport to 02:06:11
- dystans Standard ukończyło 191 zawodników, a dystans Sport – 113 zawodników
- Fundację WHD reprezentowało 5 zawodników na dystansie Standard

Lipiec i sierpień to przede wszystkim okres wakacyjnych wyjazdów grup wsparcia oraz podopiecznych Hospicjum. W lipcu Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie odpoczywała w nadmorskiej miejscowości Ostrowo. Mimo kapryśnej pogody, dzieciaki bawiły się bardzo dobrze. Dzięki Akcji Mitsumaniaki Dzieciom nasz podopieczny Hubert pojechał do Poznania na największe motoryzacyjne targi w Polsce Motor Show.

### Czy wiesz, że:

Akcja Mitsumaniaki Dzieciom spełnia marzenia chorych dzieci, także podopiecznych hospicjów. Odwiedź stronę [www.mmdzieciom.pl](http://www.mmdzieciom.pl)

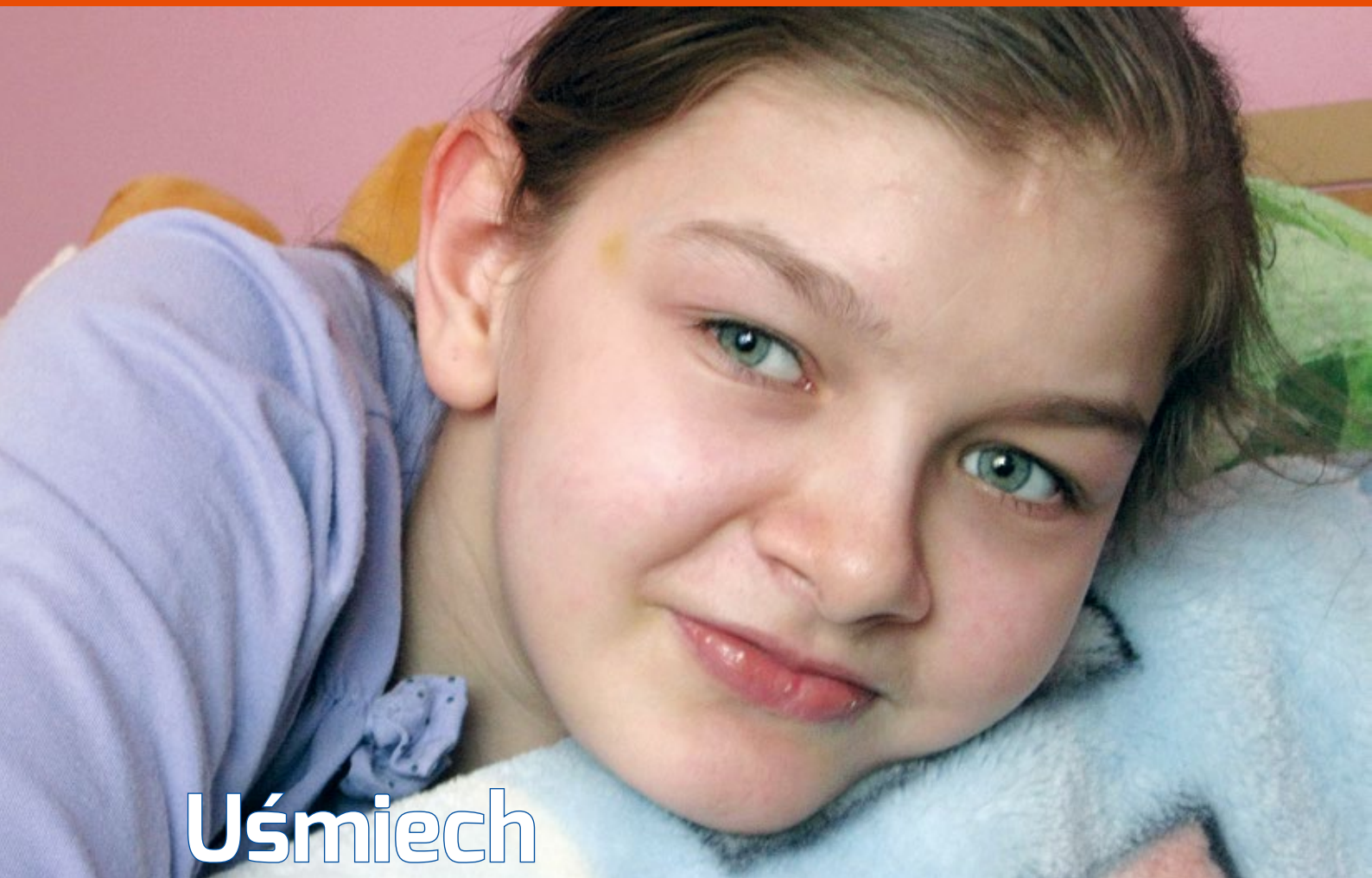
Zapraszamy do lektury naszego kwartalnika.

Redakcja

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
KRS: 0000097123

## Spis treści

Od redakcji	3
NASI PODOPIECZNI Uśmiech Ewelinki	4
WSPOMNIENIE Nasz kochany Anioł Stróż	6
GRUPA WSPARCIA Jesteśmy grupą, której niestraszne żadne sztormy	8
WYDARZENIE Nowy ośrodek opieki paliatywnej	10
AKTUALNOŚCI Marzenia są po to, by je spełnić	12
AKTUALNOŚCI Wrocławska przygoda	14
WYDARZENIE X Memoriał „Bercika”	16
WYDARZENIE Nasza Jola nagrodzona	18



## Uśmiech Ewelinki

Czasem zastanawiamy się, czym sobie zasłużyliśmy na tyle dobra, które otrzymujemy od tak wspaiałych ludzi z WHD. Dzięki wam jest nam łatwiej żyć.

Życie naszej rodziny nie wygląda tak, jak życie w „zdrowej rodzinie”, ponieważ nasza młodsza córka Ewelinka jest nieuleczalnie chora.

Cierpi na postępującą encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Jest dzieckiem leżącym, nie mówi, jest karmiona przez gastrostomię.

W kwietniu skończyła 17 lat. Całe nasze życie kręci się wokół chorego dziecka, wszystkie czynności wykonujemy w obrębie łóżka Ewelinki. Dziewczynka uwielbia być w centrum uwagi, cieszy się, kiedy wszyscy są w domu. Bardzo lubi przytulać się do taty i spędzać czas ze starszą siostrą.



Rehabilitant WHD Michał Gromadziński z Ewelinką

*„Wspominamy czas, kiedy szybki postęp choroby odbierał nam siły do życia i walki z codziennością. Dzięki Bogu trafiliśmy na ludzi, którzy są dla nas podporą.”*



Ewelinka troszczy się o stan zdrowia swojej mamy

Bardzo ją kochamy, a największą zapłatą za naszą opiekę jest jej uśmiech. Oprócz Ewelinki mamy jeszcze jedną córkę Sylwię, która ma 19 lat. Dziewczynki bardzo się kochają i tęsknią za sobą. Kiedy Sylwia jest w szkole z internatem, wspólnie odliczamy dni, do piątku do jej powrotu. Starsza córka musiała szybciej dorosnąć i dostosować się do życia z chorą siostrą.

Od lutego 2013 r. naszą rodziną opiekuje się WHD. Nie wyobrażamy sobie życia bez ich pomocy. Nawet duża odległość, która nas dzieli (ok.100 km), nie jest przeszkodą w niesieniu pomocy. Odkąd jesteśmy pod ich opieką, nasza córka jest w domu z najbliższymi, nie ma infekcji, nie przyjmuje antybiotyków. Dzięki diecie opracowanej przez dr. Tomasza Dangła przybrała na wadze. Ostrzyknięcia botuliną zmniejszają napięcie mięśni i poprawiają komfort jej życia.

Dzięki WHD kolejny raz wyjechaliśmy na rodzinne wczasy nad Jezioro Białe. Bardzo lubimy to miejsce. Odpoczęliśmy od codzienności i od pracy. Zawsze wracamy stamtąd z pięknymi wspomnieniami, pełni siły i optymizmu na kolejny rok.

Dziękujemy naszej pielęgniarkie Basi Ważny, na którą zawsze możemy liczyć. Księdzu Darkowi za wspólną modlitwę i wsparcie duchowe, które jest dla nas bardzo ważne. Dziękujemy wszystkim pracownikom WHD: lekarzom, pielęgniarkom, rehabi-

litantom, psychologom, pracownikom socjalnym za opiekę i wsparcie. Nigdy nawet nie marzyliśmy o takiej pomocy, jaką daje WHD. Serdecznie dziękujemy za wszystko.

*Zbigniew i Renata Sidorowie  
Rodzice Ewelinki*

Ewelina cierpi na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się dziewczynką od lutego 2013 r.

### Czy wiesz że...

Podczas wyjazdów poza rejon działalności WHD, nasi podopieczni są przekazywani pod opiekę innych hospicjów dla dzieci.



Dziewczynka uwielbia być w centrum uwagi



# Nasz kochany Anioł Stróż

Byliśmy, jesteście i zawsze będziemy rodzicami Wiktorka, który 6 maja 2016 r. odszedł spokojnie w naszych ramionach. Bardzo Cię kochamy nasz mały aniołku. Na zawsze pozostaniesz z nami.

**K**iedy dowiedzieliśmy się, że zostaniemy rodzicami, byliśmy bardzo szczęśliwi, pomimo naszego młodego wieku. Ciąża niestety przebiegała nieprawidłowo. Zaczę-

ło się od cukrzycy typu II, potem było krwawienie w 20 tygodniu ciąży. Wszystko przestało mieć znaczenie, kiedy Wiktor pojawił się na świecie. Nasz synek urodził się przez cię-

cie cesarskie 18 grudnia 2002 r. Był po prostu cudowny.

Po urodzeniu okazało się, że miał rozszczep podniebienia miękkiego. Wkrótce przewieziono nas na oddział zakaźny z powodu zakażenia, które mieliśmy oboje. Po dobie spędzonej na oddziale przyszedł czas na badanie słuchu i kolejną złą nowinę – dowiedzieliśmy się, że Wiktor prawdopodobnie nie słyszy. Niespodziewanie spadło na nas tak wiele problemów. Pierwsze wspólne święta Bożego Narodzenia niestety spędziliśmy w szpitalu.



fot. Anna Wojtaszewska

Wspólne chwile z mamą

*„Musieliśmy nauczyć się, jak sobie radzić z przeciwnościami losu.”*

Wypisano nas 31 grudnia, więc Sylwestra i Nowy Rok spędziliśmy w domu. Zaczęło się wspólne życie z naszym kochanym skarbkim. Szczegółowe badania słuchu w CZD wykazały, że Wicio ma znaczny niedosłuch. Aby poprawić jakość jego życia, założono mu aparaty słuchowe. We wrześniu 2003 r. odbyła się operacja rekonstrukcji podniebienia. Od tamtej pory staraliśmy się żyć spokojnie i cieszyć każdym dniem. Wicio rozwijał się w miarę dobrze. Kiedy miał 9 miesięcy, zaczął chodzić i wypowiadać pierwsze słowa, potem zdania. Nasz syn nigdy nie zgłaszał potrzeb fizjologicznych, nie nauczył się korzystania z nocnika.

Trafiliśmy do Ośrodka Wczesnej Interwencji na rehabilitację. Pani kierownik ośrodka (lekarz neurolog) skierowała nas na badania genetyczne do Instytutu Matki i Dziecka. Tuż przed 4 urodzinami Wiktorka dowiedzieliśmy się o jego chorobie – mukopolisacharydozie. Nie obyło się bez dodatkowych problemów, takich jak choroby towarzyszące pierwotnej diagnozie. Z dnia na dzień synkowi zanikały funkcje życiowe, zapominał słów, zrobił się agresywny. Z coraz większym trudem poruszał się samodzielnie, w końcu przestał chodzić. Brakowało mi jego wyścigów z tatą, tego jak krzyczał „3, 2, 1 start”. W listopadzie 2011 r. miał pierwszy napad padaczkowy. Przez wiele lat sami walczyliśmy z tą ciężką chorobą.

Pewnego dnia w naszym życiu pojawili się cudowni ludzie z Hospicjum, którzy przez cały czas byli dla nas ogromnym wsparciem. Odpowiednio dobrane przez lekarzy dawki leków przeciwpadaczkowych, pomogły opanować ataki epilepsji, które były dla Wiktora bardzo męczące. Leczenie przeciwdrgawkowe zostało uzupełnione specjalną dietą ketogenną, w której znalazły się wszystkie potrzebne składniki odżywcze. Nie martwiliśmy się, że nasz synek będzie niedożywiony albo odwodniony. Rehabilitacja oddechowa z użyciem asystora kaszlu, którą wykonywali rehabilitanci i pielęgniarki, pomagała synkowi w oddychaniu.

W ostatnim okresie życia, nasz synek otrzymywał morfinę. Dzięki



fot. Anna Wojtaszewska

Ukochany przyjaciel Wiktora

temu nie odczuwał bólu. Niestety nie można było już opanować padaczki lekami podawanymi przez przewód pokarmowy. Z tego powodu lekarze WHD wprowadzili cewnik do żyły podobojczykowej i rozpoczęli ciągłą infuzję tiopentalu, leku używanego w anestezjologii i intensywnej terapii, m. in. w leczeniu stanu padaczkowego. Lek ten okazał się bardzo skuteczny. Mogliśmy w warunkach domowych tak dostosować jego dawkę, aby zapewnić dziecku spokojny sen, bez napadów drgawek.

Dzięki opiece Hospicjum i zastosowanym metodom leczenia, Wiktor nie cierpiał. W ostatnich dniach swojego życia, nie musiał być w szpitalu, ale mógł godnie odejść w swoim

domu, w swoim łóżku, wśród swoich zwierzków. Odszedł w naszych ramionach, bez bólu, w spokoju i miłości. Dziękujemy za tę nieocenioną pomoc wszystkim pracownikom WHD.

*Magdalena i Michał Białek  
Rodzice Wiktora*

**Wiktor chorował na mukopolisacharydozę typu IIIa, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się chłopcem 104 dni.**



fot. Anna Wojtaszewska

Bezценne wspólne chwile



# Jesteśmy grupą, której niestraszne żadne sztormy

W dniach od 10 do 17 lipca 2016 r. Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie Fundacji WHD wypoczywała w malowniczej nadmorskiej wsi Ostrowo. Pogoda, w przeciwieństwie do opiekunów, nie rozpieszczała naszych podopiecznych, ale wszyscy wrócili z wyjazdu zadowoleni i uśmiechnięci.

Wyprawa rozpoczęła się w dzielny poranek zbiórką przy ul. Agatowej. Zgodnie obraliśmy jeden kierunek – czyli morze, piasek, słońce i smażona ryba. Po drodze jednak trochę zabłądziliśmy. Znaleźliśmy morze, piasku na plaży też nie zabrakło, ale największy problem był z odnalezieniem słońca. Po dotarciu na miejsce zakwaterowaliśmy się w Ośrodku Rekolekcyjno-Wypoczynkowym przy parafii p.w. Niepokalanego Poczęcia N.M.P. w Ostrowie.

Pierwszym punktem na liście atrakcji była oczywiście plaża i morze. Niestety pogoda zrobiła nam niemiłą niespodziankę i zafundowała porządną ulewę. Stwierdziliśmy, że nic nie pokrzyżuje naszych wakacyjnych planów i na pewno

będziemy dobrze się bawić. Jeszcze tego samego dnia wybraliśmy się autokarem do Władysławowa, gdzie

w porcie czekał na nas kuter rybacki o wdzięcznej nazwie „Brzydkie Kaczątko”. Pogoda kolejny raz chciała z nami wygrać – podczas rejsu wiało tak silnie, że wszystkie nasze wilki morskie musiały mocno trzymać swoje czapki. Jesteśmy jednak dzielną grupą, której niestraszne są



Zwiedzanie zrekonstruowanego bunkra





Wspólne zabawy na plaży

żadne sztormy. Kolejne dwa dni spędziliśmy na kąpielach w morzu. Robiliśmy jedynie przerwy na posiłki, aby zyskać nowe siły do zabawy.

Kiedy pogoda po raz kolejny chciała pokrzyżować nasze plany, wybraliśmy się na wycieczkę do Szymbarku. Odwiedziliśmy Centrum Edukacji i Promocji Regionu Kaszubskiego. Nie sposób wymienić wszystkich atrakcji, które na nas czekały. W domu „do góry nogami” sprawdziliśmy jak to jest, gdy świat staje na głowie. Usiedliśmy przy Stole Noblisty (na pamiątkę Pokojowej Nagrody Nobla dla Lecha Wałęsy) o długości 35 m, który został wykonany z jednego kawałka drewna.

Może przy nim zasiąść jednocześnie 230 osób, więc nasza grupa zajęła niewiele miejsca. Podziwialiśmy wiszącą nad stołem Najdłuższą Deskę Świata, która mierzy 46,53 m i jest to aktualny Światowy Rekord Guinnessa. To jeszcze nie koniec gigantycznych atrakcji. W innym budynku czekał na nas „Stolëmòwi Klawér” – największy koncertujący fortepian świata. Instrument mierzy 6,04 m długości, 2,52 m szerokości, 1,87 m wysokości i waży 1,8 t.

Nasz przewodnik opowiedział historię statuy Świętowita Kaszubskiego, pokazał Dom Sybiraka przywieziony spod Irkucka. Niesamowitym doświadczeniem była symulacja

nalotu wojskowego w zrekonstruowanym bunkrze z czasów okupacji. Dzięki efektom dźwiękowym było to bardzo realistyczne przeżycie. Na koniec zwiedziliśmy kościółek p.w. św. Rafała Kalinowskiego. Dzieci kupiły pamiątki i prezenty dla swoich rodziców i bliskich.

*„Nasze spotkania to przede wszystkim radość, uśmiech, odpoczynek, ale także integracja i wsparcie.”*

Podczas wakacyjnych wyjazdów Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie dzieci uczą się samodzielności oraz odpowiedzialności za siebie i za innych. Starsi opiekują się młodszymi kolegami, a nowy uczestnik grupy jest ciepło i serdecznie witany przez inne dzieci i włączany do wspólnoty.

Każdy z uczestników grupy ma nieograniczony czas, aby przywołać swoje wspomnienia, opowiedzieć o smutkach i trudnościach związanych z żałobą po zmarłym rodzeństwie. Często są to historie, z których dowiadujemy się, co dzieci lubiły razem robić oraz jak pomagały rodzicom w opiece. Dzieci przyznają, że spotkania są dla nich bardzo ważne, ponieważ często nie potrafią w inny sposób wyrazić swoich emocji. Dzięki spotkaniom wiedzą, że nie są osamotnione w żałobie, oraz że ich rówieśnicy także doświadczyli podobnej straty.

Serdecznie dziękujemy wszystkim dzieciom za obecność i zapraszamy na następne wyjazdy Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie, a tym, którzy z nami nie pojechali, przekazuję wiadomość od wszystkich uczestników wyjazdu: „żałujcie, że nie pojechaliście, bo było super”.

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



Uczestnicy grupy razem z opiekunami w Szymbarku



# Powstanie ośrodek szkoleniowy Fundacji WHD

Dzięki szczodrości śp. Tadeusza Dąbrowskiego powstanie nowy ośrodek szkoleniowy, który będzie kształcił lekarzy, studentów medycyny i pielęgniarki w dziedzinach pediatrycznej opieki paliatywnej i kardiologii pre-natalnej. Ośrodek powstanie w budynku, który Fundacja WHD kupiła dzięki darowiźnie przekazanej na ten cel.

W dniu 18 maja 2016 r., na mocy podpisanego aktu notarialnego, nasza Fundacja stała się właścicielem nieruchomości przy

ul. Agatowej 1. Projekt zakłada wybudowanie nowych sal wykładowych oraz adaptację istniejącego budynku.



Budynek w maju 2016

Aktualny stan prac:

1. Oczyszczony został teren wokół budynku, dokonano pielęgnacji zieleni.
2. Wykonano dokumentację geologiczną stabilności terenu.
3. Zostały wyburzone zawilgocone pomieszczenia oraz uszkodzone elementy budynku.
4. Odslonięto część fundamentów w celu uzupełnienia niekompletnych ław fundamentowych.
5. Gromadzone są materiały na konstrukcję żelbetową nowego budynku.
6. Trwają drobne prace murarskie w pomieszczeniach, których kształt nie będzie zmieniany.
7. W zalanych piwnicach wykonano izolację poziomą oraz płytę dociсковą;

8. Dopracowywano projekt architektoniczny, który został złożony w Wydziale Architektury Urzędu Dzielnicy Warszawa Targówek celem uzyskania zezwolenia na budowę.
9. Opracowany jest projekt frontowej elewacji w formie ogrodu zimowego;
10. Wodociągi miejskie ustalają warunki techniczne podłączenia budynku do sieci kanalizacyjnej.

11. Czekamy na decyzję Urzędu Miasta dotyczącą przekształcenia użytkownika wieczystego gruntu we własność.

Kształcąc lekarzy i pielęgniarki, zwiększamy liczbę osób, które będą mogły służyć opieką paliatywną nieuleczalnie chorym dzieciom. Mamy w tej dziedzinie największe doświadczenie w Polsce i prawdopodobnie w Europie. Aby rozwinąć dotychczasowe programy szkoleniowe, konieczna jest nowa baza.

Serdecznie dziękujemy śp. Tadeuszowi Dąbrowskiemu oraz jego rodzinie za przekazanie dotacji. W kolejnych numerach kwartalnika będziemy informować Państwa o postępie prac.

**Redakcja**

## Biografia Tadeusza Dąbrowskiego

Śp. Tadeusz Dąbrowski urodził się 12 marca 1918 r. w Torczynie na Wołyniu. Jako najstarszy syn Romualda Dąbrowskiego, właściciela kilku młynów, elewatorów zbożowych i elektrowni, Tadeusz od młodych lat wykazywał zdolności przedsiębiorcze. Od września 1939 r., czasu inwazji sowieckiej na Polskę, ukrywał się przed NKWD. Późną jesienią NKWD aresztowało jego ojca i młodszego brata Zbigniewa. Romuald znalazł się w więzieniu w Mińsku, a siedemnastoletni wtedy Zbigniew, z wyrokiem 25 lat łagrów, został zesłany do kopalni złota na Kamczatce.

Po wojnie, po tym jak Wołyń został przejęty przez władze sowieckie, wraz z najmłodszym bratem Henrykiem oraz mamą, osiedlili się w Łodzi. W 1963 r. okazało się, że Zbigniew przeżył wojnę i wraz z Armią Andersa trafił do Anglii. Tego samego roku jego najmłodszy brat Henryk został aresztowany przez Urząd Bezpieczeństwa. To skłoniło Tadeusza do wyjazdu z kraju. W 1968 r. w wieku 50 lat, bez znajomości języka angielskiego i bez pieniędzy, udało mu się przyjechać do Kanady. Po dwóch latach był już dzierżawcą małego motelu niedaleko lotniska w Toronto.

W 1973 r. Tadeusz sponsorował przyjazd do Kanady swojego brata Henryka z rodziną. W ciągu kilku następnych lat, udało mu się sprowadzić z Polski do Kanady swoje dzieci – Stanisława i Danutę, mamę Helenę, oraz z Anglii brata Zbigniewa z rodziną. Tadeusz pomógł wielu innym Polakom, pragnącym osiedlić się w Kanadzie. Pomagał w uzyskaniu stałego pobytu, często dawał im pierwszą pracę w nowym kraju.

Tadeusz był energicznym przedsiębiorcą. Kupował i prowadził motele w Toronto, Newmarket, Orangeville, Mississauga, Hamilton i Dundas. Po 1989 r., gdy Polska zrzuciła jarzmo komunizmu, Tadeusz z niespożytą energią podróżował pomiędzy Kanadą a Polską, inwestując w swojej ukochanej ojczyźnie. Ostatnim przedsięwzięciem Tadeusza w Kanadzie był hotel w Hamilton, którym sam zarządzał do czerwca 2013 r.

Tadeusz był przez wiele lat zaangażowanym członkiem parafii św. Teresy w Etobicoke oraz aktywnie wspierał parafię katolicką w swoim rodzinnym Torczynie na Wołyniu.

Tadeusz Dąbrowski zmarł w Toronto 12 marca 2015 r. w swoje 97 urodziny.



W testamencie pozostawił znaczny majątek na cele charytatywne ze szczególnym uwzględnieniem dzieci w Polsce i na Wołyniu. W testamencie upoważnił swojego bratanka Marka Dąbrowskiego, administratora i powiernika masy spadkowej, do wskazania organizacji charytatywnych w Polsce, które mają otrzymać pozostawione środki oraz rozdzielić je według swojego uznania.

**Marek Dąbrowski  
Bratanek  
Tadeusza Dąbrowskiego**



## Marzenia są po to, by je spełniać

**Pasją Huberta, podopiecznego WHD jest motoryzacja. Co roku stara się uczestniczyć w ważnych wydarzeniach takich jak targi czy wystawy. Tej wiosny Hubert pojechał do Poznania na największe targi motoryzacyjne w Polsce – Motor Show.**

Każdy ma jakąś pasję, moją jest motoryzacja. W kalendarzu każdego pasjonata motoryzacji znajduje się największa w Polsce impreza tego typu – Motor Show w Poznaniu. W tym roku udało mi się spełnić swoje marzenie o wyjeździe do tego pięknego miasta.

Emocje towarzyszyły nam kilka dni przed planowaną podróżą. Najbardziej stresowała się oczywiście mama, która martwiła się o moje samopoczucie i o to, czy wszystko zostało spakowane. Próbowałem ją uspokoić, ale nie przynosiło to zadowalających efektów.

Nadszedł długo wyczekiwany dzień 30 kwietnia. Około godziny 18:30 zjawił się Patryk, z którym mieliśmy jechać do Poznania.

Szybko wsiedliśmy do Mitsubishi Outlandera, udostępnionego nam przez Mitsubishi Motors Poland i wyruszyliśmy przed siebie. W dobrym towarzystwie czas szybciej płynie, więc niestraszne było nam pokonanie trasy 390 km. Do hotelu dotarliśmy po północy.

Kolejnego dnia zaczynały się targi. To był dzień prasowy i środek tygodnia, więc nie było tłumów. Dla mnie to dobrze, ponieważ nie mieliśmy problemów z przemieszczaniem się wśród zwiedzających. Rozmiar i rozmach targów robią niesamowite wrażenie. Kilka ogromnych budynków, a w nich marzenia niejednego mężczyzny – auta: terenowe, sportowe, osobowe, wyczynowe, zabytkowe, kempingowe i ciężarowe oraz motocykle: sportowe, turystyczne,

crossowe, wyścigowe, choppery i trajki. A do tego wszystko co wiąże się z motoryzacją – lakiernictwo, ubrania motocyklowe, pokazy z oklejania aut, części zamienne.



Obejrzałem mnóstwo luksusowych samochodów - od wewnątrz i z zewnątrz



Na targach spotkałem Krzysztofa Hołowczyca

*„Na swojej drodze spotykam wspaniałe osoby, dzięki którym mogę spełnić moje marzenia.”*

Nie sposób wymienić wszystkiego. Między budynkami można było podziwiać pokazy driftu (technika jazdy w kontrolowanym poślizgu) i stuntu motocyklowego (wyczyn kaskaderski, jazda na jednym kole, akrobacje).

Około południa 12 czerwca odwiedził mnie pan Roman Schmidt, dzięki któremu miałem okazję przejechać się nietuzinkowym autem – Marlinem Berlinetą. Po krótkiej rozmowie i chwili odpoczynku, wyszliśmy na podwórkę.



Miałem okazję jeździć zabytkowym Marlinem

Niemalych emocji dostarczyły mi spotkania ze znanymi osobami. Poznałem Macieja Dreszera – młodego i bardzo utytułowanego kierowcę wyścigowego, Macieja Shtura – aktora, ponownie spotkałem się z kierowcą rajdowym Krzysztofem Hołowczycem.

Ostatniego dnia pobytu wybraliśmy się na Stare Miasto. Chcieliśmy zobaczyć Stary Rynek i te słynne poznańskie koziołki, ale odległość z hotelu była dość znaczna. Miasto nie jest dobrze przystosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych. Wiele nierównych powierzchni i brak dostosowanych przejść pod-

Moim oczom ukazał się piękny zabytkowy samochód. Auto prezentowało się fenomenalnie. Pogoda dopisała, więc ruszyliśmy w drogę. Auto przyciąga wzrok, niezależnie od tego czy ma złożony dach czy też nie. Jeździliśmy ze złożonym dachem, więc

ziemnych oraz nasza niezajomość okolicy sprawiła, że zmęczyłem się i nie byłem w stanie dotrzeć do zamierzonego celu. Muszę przyznać, że poznaniacy są przemili i chętni do pomocy. Nie przechodzili obojętnie, oferowali nam swoją pomoc. Chwała im za to!

*„Motoryzacja to moja pasja. Przy każdej okazji chcę ją pogłębiać i zarazić nią innych.”*

Chciałbym podziękować: Fundacji WHD za zorganizowanie i sfinansowanie wyjazdu do Poznania, Mitsubishi Motors Poland za udostępnienie nam auta z paliwem, Mit-suManiaki Dzieciom za pomoc w organizacji oraz Patrykowi Schultz za to, że był naszym kierowcą, przewodnikiem, fotografem i co najważniejsze – wspaniałym kompanem. To dzięki wam spełniłem swoje marzenie. To był dla mnie wyjątkowy czas. Bardzo dziękuję.

nie było kierowcy, który nie obejrzałby się za tak pięknym samochodem. Podróż sprawiła mi wielką frajdę. Poruszanie się Marlinem przypomina trochę jazdę gokartem – samochód jest bardzo niski, świetnie trzyma się drogi i wysmienicie pokonuje zakręty. Przy tym jest dosyć lekki, więc pomimo niedużego silnika, potrafi delikatnie wcisnąć w fotel. Te kilkadziesiąt minut minęło bardzo szybko. Właściciel ma niemalą wiedzę o swoim aucie i z pasją potrafi się nią podzielić.

**Hubert Dunajewski**  
Podopieczny WHD

**Hubert choruje na rdzeniowy zanik mięśni, pod opieką WHD jest od 14 stycznia 2014 r.**



# Wrocławska przygoda Łukasza ;-)

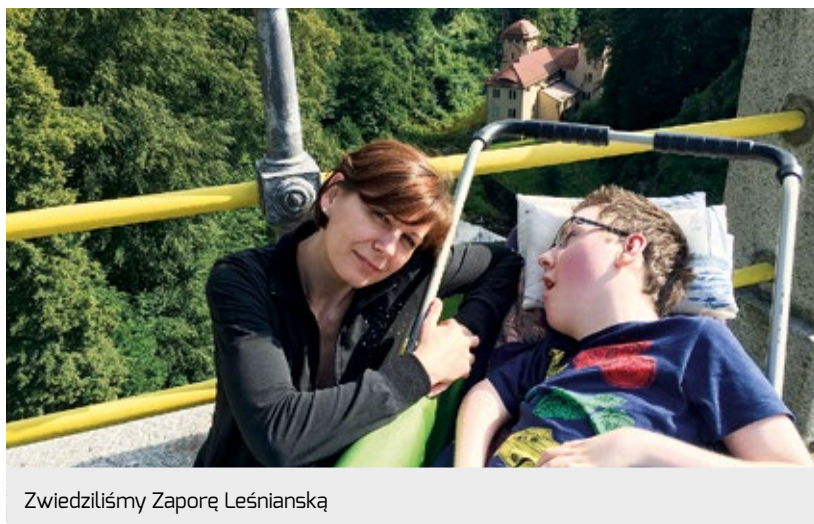
**Na prośbę moich przyjaciół – Asi Dawidczyk i Pawła Jakubowskiego, postanowiłem tak przeorganizować swoje sprawy, by wspólnie z nimi wyjechać do Wrocławia. Nie było łatwo, ponieważ gram w szachy i mam wiele zajęć. Ale czego się nie robi dla przyjaciół.**

Umówiliśmy się, że w niedzielę o godz. 10 wyjedziemy na ten nieszczęsny Dolny Śląsk. O ile Asia, jak to kobieta, nie spóźniła się ani chwili, o tyle Paweł, jak zwykle pomylił godziny. Okazało się, że postanowił pojechać na weekend do znajomych na drugi koniec Polski. Nazwę to tylko lekkomyślnością, skrajną, ale jednak. Sam musiałem wszystko zapakować, umyć samochód, zatankować i potem prowadzić aż do Wrocławia. Autem teoretycznie mogła kierować Asia, ale niedawno straciła prawo jazdy za notoryczne przekraczanie prędkości. Dojechalśmy do Wrocławia szybko i sprawnie.

Asia i Paweł spali przez całą drogę, więc jak tylko dojechali-

śmy na miejsce, postanowili ruszyć na miasto. Asia – sklepy z kosmetykami, a Paweł – już sam nie wiem

gdzie. Wszystkim musiałem się zająć sam. Opracowałem plan zwiedzania i przedstawiłem im autorytarnie, nie mieli prawa się nie zgodzić. Zabrałem ich do parku fontann na specjalny pokaz multimedialny. Świetna muzyka i ciekawa gra świateł i laserów. W programie znalazło się także zwiedzanie Wrocławia, oglądanie



Zwiedziliśmy Zaporę Leśnianską



Spacer deptakiem ulicą Oławską z opiekunką Asią i wolontariuszem Pawłem

Panoramy Raławickiej, wycieczka do Zamku Czocha, wyprawa do kopalni uranu nieopodal Łądka-Zdroju, kosmiczna podróż do Multikina na „Dzień Niepodległości 2”, a także opera otwierająca Festiwal „Nowe

Horyzonty”. Atrakcji nam nie brakowało. Gdyby nie to, że Asia ciągle chciała biegać po sklepach z ciuchami, a Paweł zniknął na całą noc, wyjazd byłby całkiem udany.



Podziwiamy Zamek Czocha

A teraz już całkiem poważnie, chciałbym podziękować moim wolontariuszom Asi i Pawłowi za pomoc podczas wyjazdu – z nimi nie da się nudzić. Celemu zespołowi WHD za ogromną pomoc w organizacji tego przedsięwzięcia oraz wszystkim sponsorom, bez których wyjazd nie byłby możliwy.

**Łukasz Nowak**  
Podopieczny WHD

**Łukasz choruje na rdzeniowy zanik mięśni, pod opieką WHD jest od 7 lipca 1999 r.**



Zwiedziliśmy Muzeum Ziemi w Kletnie.

## Czy wiesz że...

**Warszawskie Hospicjum dla Dzieci spełnia marzenia podopiecznych. W 2016 r. 22 pacjentów wyjechało na wypoczynek wraz z rodzinami.**



# X Memoriał Huberta „Bercika”

W sobotni poranek 30 lipca odbył się jubileuszowy X Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla – wyścig rowerowy MTB organizowany dla uczczenia pamięci Huberta Manteuffela, który w 2006 r. zginął w wypadku, jadąc rowerem. Zawodnicy startują na dwóch dystansach: Sport i Standard. Od pięciu lat w Memoriale biorą udział również reprezentanci Fundacji WHD.

Pomysłodawcą imprezy jest Grażyna Manteuffel, mama Huberta, która pierwszy wyścig zorganizowała rok po śmierci syna w 2007 r., przy pomocy i współudziale Urzędu Miasta Marki oraz jego kolegów. Zorganizowanie wyścigu na terenie mareckich lasów było marzeniem Huberta. Z roku na rok impreza gromadzi coraz większą liczbę uczestników z całej Polski. Wśród zawodników są weterani oraz osoby, które startowały po raz pierwszy. Ja należę do tej drugiej grupy.

Od pewnego czasu zastanawiałam się nad udziałem w wyścigu. Kilkakrotnie pomagałam na trasie

jako wolontariusz, a w tym roku postanowiłam pojechać w drużynie Fundacji WHD. Bardzo się wzruszyłam, kiedy założyłam koszulkę z logo Hospicjum. Przed startem spotkaliśmy się przy stoisku i zrobiliśmy pamiątkowe zdjęcia. Członkowie naszej drużyny zaopiekowali się mną i pomogli przy mocowaniu chipa i numeru startowego.

Zawodnicy walczyli o miejsca na podium, a ja miałam własny cel. Dla mnie to był szczególny wyścig – Memoriał Huberta, Łukasza, Tomka, Daniela, Janusza, Marty, Ani, Oli, Kasi, Mariusza, Konrada, Marcina, Krzysia i wielu innych

podopiecznych naszego Hospicjum. Mówię naszego, ponieważ tak jak Grażynka (mama Huberta), jestem członkiem Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie. Wyścig był dla mnie modlitwą i apelem ich pamięci. To myśl o celu mojego udziału i świadomość, że mam na sobie koszulkę z logo Hospicjum, dodawały mi sił do pokonywania najtrudniejszych odcinków na trasie.

*„Mimo trudów i przeciwności, trzeba iść naprzód – tego nauczyłam się od moich bliskich z Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie.”*





Od lewej Małgorzata Rylska (WHD), pani Grażyna Manteuffel (mama Bercika) oraz Elżbieta Tokarska (WHD).

Najbardziej zapamiętałam moment startu. Jest to niesamowite przeżycie, które trudno wyrazić słowami. Adrenalina pobudzała do pokonywania kolejnych odcinków trasy. Niektórzy zawodnicy widząc moje zmęczenie, pytali czy wszystko w porządku. Przejechanie całej trasy było dla mnie trudne. Słaba kondycja fizyczna dała o sobie znać podczas wchodzenia na piaszczyste górkę, a nieodpowiedni rower, nieprzystosowany do jazdy w tak trudnych warunkach, także nie ułatwiał zadania. Wyścig

był dla mnie sprawdzianem mojego charakteru, zmierzeniem się z samą sobą, walką z ograniczeniami i słabościami, zarówno fizycznymi jak i emocjonalnymi. Pokonując je i docierając do mety, uświadomiłam sobie, że mimo trudów i przeciwności, trzeba iść naprzód i próbować osiągać zamierzone cele.

Atmosfera i organizacja Memoriału jest wyjątkowa. Szczególnie ważny moment to uroczysty przejazd zawodników na cmentarz i mo-

dlitwa przy grobie Huberta, a potem dekoracja zawodników, którzy osiągnęli najlepsze wyniki. Zdobyłam dwa puchary. Nie były to oczywiście nagrody za najlepszy czas, ale i tak czuję się zwyciężcą. W przyszłym roku zamierzam wystartować w kolejnym Memoriale „Bercika”.

**Agata Zakrzewska**  
Grupa Wsparcia dla Rodziców  
w Żałobie

## Czy wiesz że...

Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie pomaga również rodzicom, których dzieci nie były pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.



Reprezentacja WHD - od lewej: Marian Ścibor, Agata Zakrzewska, Sylwia Okurowska, Stanisław Jończyk, Mariusz Krysa.



## Nasza Jola nagrodzona

20 czerwca 2016 r. w Warszawie, w hotelu GROMADA, podczas Gali z okazji 25-lecia Samorządu Zawodowego Pielęgniarek oraz Międzynarodowego Dnia Pielęgniarki i Położnej, nasza koleżanka Jolanta Słodownik otrzymała Nagrodę Wojewody Mazowieckiego

Jola pracuje jako pielęgniarka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od 1999 r. Koordynuje pracę zespołu pielęgniarskiego, zarówno hospicyjnego jak i Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”. Ponadto wykłada na kursie specjalistycznym dla pielęgniarek.

Swojej pracy nie wykonuje w sposób rutynowy, ale wkłada w nią wiele pozytywnych uczuć i nowych pomysłów. Jest osobą pogodną i koleżeńską. Mimo że jest bardzo wrażliwa na cierpienie dzieci i rodziców, potrafi radzić sobie w trudnych sytuacjach. Umiejętność połączenia wrażliwości z odpornością na stres – to podstawa profesjonalizmu. Dzięki temu może tak długo i wydajnie pracować.

Wiele badań poświęcono zespołowi wypalenia zawodowego u pielęgniarek. A w zasadzie niewiele wiadomo o pielęgniarkach, które zdołały go uniknąć i z satysfakcją wykonują swój zawód w najtrudniejszej dziedzinie medycyny, jaką jest opieka paliatywna nad dziećmi. Jakie cechy umożliwiają wytrwanie w tym zawodzie? Jakie warunki należy zapewnić, aby pielęgniarka mogła rozwijać się i wykorzystywać w pracy wszystkie swoje talenty i zalety? Aby miała poczucie, że realizuje swoje powołanie? Dlaczego Jola nie strajkuje i nie emigruje, ale swoją wiedzę i umiejętnościami służy polskim dzieciom? Co więcej, wygląda na osobę spełnioną i szczęśliwą.

Cieszymy się z jej wyróżnienia i z całego serca gratulujemy. Jolu, jesteśmy z Ciebie dumni!

Redakcja



## Nie planuję, żyję chwilą

Jestem pielęgniarką z długim stażem pracy. Początki mojej kariery zawodowej są związane ze Szpitalem Kolejowym w Międzyzlesiu, w którym pracowałam na oddziale neurologii.

Od 17 lat spełniam się jako pielęgniarka w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Codziennie dojeżdżam do małych pacjentów, którzy mieszkają w Warszawie i w promieniu ok 100 km na terenie województwa mazowieckiego. Wszystkie czynności medyczne i pielęgnacyjne wykonuję w domu pacjenta. W pracy pielęgniarki i zespołu hospicyjnego najważniejsze jest to, by zapewnić dziecku jak najlepszą opiekę medyczną, psychologiczną i duchową, a rodzinie bezcenne poczucie bezpieczeństwa. Ważne jest, by rodzice wiedzieli, że ich dziecko jest pod dobrą opieką i nawet w trudnych sytuacjach, nie czuli się bezradni. Rozmowy z ro-



Jolanta Stodownik z pacjentem WHD - Anią

dzicami chorych dzieci nie są proste. Towarzyszę rodzinom w najtrudniejszych chwilach, przygotowuję ich do śmierci dziecka.

W mojej pracy skupiam się na tym, na co mam wpływ. Nie potrafię powiedzieć, ilu moich podopiecznych odeszło przez te lata. Nie jest łatwo usunąć z pamięci pewne sytuacje, słowa i zdarzenia, ale staram się, by emocje nie wpływały na pracę.

Z perspektywy czasu mogę powiedzieć, że praca w Hospicjum bardzo mnie zmieniła. Kiedyś przywiązywałam większą wagę do prozaicznych czynności. Potrafiłam sprzątać pół dnia, a wieczorem nie miałam na nic siły. Teraz wolę spędzić ten czas z rodziną i przyjaciółmi, porozmawiać i dowiedzieć się, jak się czują. Jestem bardziej tolerancyjna i wyrozumiała. Staram się żyć spokojnie i cieszyć się chwilą.

**Jolanta Stodownik**  
Pielęgniarka WHD



Jolanta Stodownik z Antosiem, podopiecznym WHD i jego mamą

## Opieka paliatywna w pediatrii

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



ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 22 679 32 00, 504 144 140  
[www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl)  
e-mail: [poradniaUSG@usgecho4d.pl](mailto:poradniaUSG@usgecho4d.pl)

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



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

### MOŻEMY WAM POMÓC

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

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



## UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)  
email: [usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl)  
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

## Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.

## Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



#### Kontakt:

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

#### Konta bankowe:

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

#### konto dewizowe:

72124010821787000004282110  
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

#### NIP

524-24-18-504

#### KRS

0000097123

#### Kwartalnik bezpłatny

#### Redakcja:

Małgorzata Rylska  
Michał Gromadziński

#### Skład:

Radosław Bućko

#### Nakład:

15 000 egz.  
ISSN 1898 – 4282

#### Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76, 05-080 Izabelin-Mościska  
tel: 22 752 28 23  
fax: 22 752 20 14

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

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