



# SPRAWOZDANIE

## z działalności 2018



organizacja pożytku publicznego

# FUNDACJA WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

ul. Agatowa 10  
03-680 Warszawa  
tel. (22) 678 16 11  
tel. (22) 678 17 11  
fax. (22) 678 99 32  
poczta@hospicjum.waw.pl  
www.hospicjum.waw.pl

## Zarząd

**Artur Januszaniec** prezes  
**Ireneusz Kalisiak** wiceprezes  
**Wojciech Marciniak** wiceprezes

## Rada Fundacji

**Tomasz Dangel** przewodniczący  
**Beata Biały** (od 21.11.2018 r.)  
**Zofia Debreux**  
**Jerzy Grębski**  
**Maria Jakubowska-Kujawińska**  
**Andrzej Kurkiewicz**  
**Jerzy Nowak**  
**Marcin Rawicz**

## Konta bankowe

**do wpłat w złotych:**  
33 1240 1082 1111 0000 0428 2080

**do wpłat dewizowych:**  
72 1240 1082 1787 0000 0428 2110



# SPRAWOZDANIE

## **z działalności 2018**

Fundacji  
Warszawskie  
Hospicjum  
Dla Dzieci

Warszawa 2019

# Osoby zatrudnione

w 2018 roku w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

## **lek. Artur Januszaniec**

kierownik Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, specjalista anestezjolog

## **dr n. med. Iwona Bednarska-Żytko**

specjalista anestezjolog

## **dr hab. n. med. Tomasz Dangel**

specjalista anestezjolog, specjalista medycyny paliatywnej

## **lek. Katarzyna Marczyk**

specjalista chorób dziecięcych

## **mgr Agnieszka Ćwiklik**

pielęgniarka

## **Magdalena Karkowska**

pielęgniarka

## **Maciej Mieszalo**

pielęgniarz, rozliczenia z NFZ

## **Małgorzata Morawska**

pielęgniarka

## **mgr Małgorzata Murawska**

pielęgniarka

## **mgr Katarzyna Piaseczna**

pielęgniarka

## **mgr Jolanta Słodownik**

pielęgniarka

## **mgr Mirosława Ślęzak**

pielęgniarka

## **Elżbieta Tokarska**

pielęgniarka, sekretarka medyczna, PR

## **Barbara Tokarz**

pielęgniarka

## **mgr Barbara Ważny**

pielęgniarka

## **mgr Magdalena Dykiel**

fizjoterapeuta

## **mgr Małgorzata Lipińska**

fizjoterapeuta

## **mgr Robert Sobieszczuk**

fizjoterapeuta

## **mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska**

psycholog, psychoonkolog

## **mgr Marcin Kałużyński**

psycholog

## **mgr Paulina Kowacka**

psycholog

## **ks. mgr Dariusz Zając**

kapelan

## **mgr Dorota Licau**

pracownik socjalny

## **Tomasz Jarzębski**

media manager

## **Ireneusz Kalisiak**

administracja, samochody

## **Krystyna Kowalówka**

administracja

## **Wojciech Marciniak**

administracja, rozliczenia z NFZ, PR

## **Małgorzata Rylska**

administracja

## **Mirosław Dziekański**

koordynator wolontariatu

## **Katarzyna Jaworska-Marcjaniak**

główna księgowa

## **Magdalena Lech**

księgowa

## **Paulina Cholewińska**

sprzątaczką

## **Alicja Oniszk**

sprzątaczką

## **Tetiana Zhuravska**

sprzątaczką, ½ etatu

## **Ryszard Biernat**

magazyn, prace porządkowe

## **Konrad Wincenciak**

magazyn, prace porządkowe

# Lekarze konsultanci

## **dr n. med. Maciej Dądański**

pediatra, gastroenterolog

## **dr n. med. Tomasz Kmieć**

neurolog

## **lek. Aleksandra Kowalska**

radiolog

## **dr n. med. Szymon Pietrzak**

ortopeda

## **prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel**

pediatra, kardiolog

## **lek. Ewa Świerzeńska-Romaszewska**

psychiatra

## **prof. dr hab. n. med. Marek Woynarowski**

pediatra, gastroenterolog



# NASI wolontariusze

Podobnie jak w latach ubiegłych tak i w 2018 roku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci korzystała z pomocy wolontariuszy. 43 osoby aktywnie zaangażowały się w działania Fundacji odwiedzając pacjentów, dowożąc dzieci na spotkania grup wsparcia czy też pomagając tym rodzinom naszych podopiecznych, które nie dysponowały własnym środkiem transportu. 27 wolontariuszy

odwiedziło 736 razy 24 podopiecznych Hospicjum. Oprócz pomocy rodzinom wolontariusze uczestniczyli w akcjach promocyjnych, organizowali wysyłkę Informatora Hospicjum i pomagali w drobnych pracach biurowych. W związku z wykonywaną wolontarystycznie pracą pokonali ponad 44 000 kilometrów.

W siedzibie WHD odbyło się 5 ciekawych spotkań wolontariuszy z pracownikami Hospicjum – psychologiem, pielęgniarką, kapłanem, pracownikiem socjalnym i lekarzem.

## Koordynator wolontariatu

Mirosław Dziekański

## Najbardziej aktywni wolontariusze

Kinga Bawolska  
Olga Bedyńska  
Mirosław Dziekański  
Grzegorz Ferski  
Jacek Filc-Nowakowski  
Marta Granowska  
Dorota Hoffman  
Anna Kawińska  
Klaudia Klimko

Aneta Kotecka  
Karolina Kozłowska  
Dorota Kupiec-Przątką  
Ewa Łacny  
Zofia Makowska  
Piotr Makowski  
Paweł Mianowski  
Magdalena Mikołajczuk  
Katarzyna Pogłód

Agnieszka Sochoń  
Maciej Stachowicz  
Joanna Wojciechowska  
Anna Wojtaś  
Artur Wosztyl  
Zuzanna Woźniewicz  
Piotr Wójcik  
Katarzyna Zawadka  
Adam Zieliński

# Wolontariusze reprezentujący

## Fundację WHD w zawodach sportowych

Krzysztof Kosedowski  
Maciej Stachowicz

## Wolontariusze z gimnazjów

W 2018 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci korzystała z pomocy wolontariuszy z następujących szkół:

Praca wolontariuszy polegała na przygotowaniu do wysyłki kwartalnika „Hospicjum”

- **Gimnazjum nr 32 im. z oddziałami integracyjnymi im. Adama Asnyka w Warszawie, opiekun - pani Renata Wilczyńska**
- **Szkoła Podstawowa nr 87 z Oddziałami Integracyjnym im. 7 Pułku Piechoty AK „Garłuch”, opiekun - pani Dorota Dajos**
- **Gimnazjum nr 114 z Oddziałami Integracyjnymi w Warszawie, opiekun - pani Dorota Dajos**
- **Gimnazjum 164 w Warszawie im. „Polskich Olimpijczyków” w Warszawie, opiekun - pani Monika Prus**
- **Zespół Szkół nr 33 Warszawie, opiekun - pani Monika Prus**



# NASI pacjenci

W 2018 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się 58 pacjentami w wieku od 6 dni do 43 lat. Przyjęto 26 nowych pacjentów. Pozostali tj. 32 osoby to pacjenci z lat ubiegłych. W ciągu roku zmarło 22 (38%) pacjentów, a 7 (12%) zostało wypisanych pod opiekę lekarza

pierwszego kontaktu. Liczba dzieci z chorobą nowotworową wynosiła 6 i stanowiła 10% wszystkich leczonych dzieci. Większość pacjentów tj. 44 (76%) mieszkało poza Warszawą.

W 2018 roku liczba pacjentów była zbliżona do liczby dzieci leczonych

w 2017 (58 vs 57), natomiast liczba dni leczenia była mniejsza (10118 vs 10687). Średnia liczba dni leczenia jednego pacjenta wyniosła w 2018 r. 174 dni i była mniejsza o 13 dni od średniej za 2017 r. (174 vs. 187).

## Pacjenci WHD w 2018 roku

Lp.	Pacjent	Miejsce zamieszkania	Wiek (lata)	Rozpoznanie	Data przyjęcia	Czas opieki (dni)	Data zgonu [z] wypisu [w]
1	B. P.	Warszawa	1	Niedotlenienie okołoporodowe	2017-09-27	504	
2	B. Z.	47 km od W-wy	2 mies.	Aberracja chromosomowa	2018-11-19	86	
3	B. A.	57 km od W-wy	17	Mózgowe porażenie dziecięce	2015-03-12	1245	2018-08-07 [z]
4	B. K.	113 km od W-wy	5	Aberracja chromosomowa	2014-03-18	1793	
5	B. M.	61 km od W-wy	1	Dysplazja oskrzelowo-płucna	2017-05-04	277	2018-02-04 [w]
6	B. D.	42 km od W-wy	7 mies.	Aberracja chromosomowa	2018-06-04	169	2018-11-19 [w]
7	B. K.	Warszawa	16	Rozszczep kręgosłupa	2017-09-21	369	2018-09-24 [z]
8	D. B.	73 km od W-wy	16	Mózgowe porażenie dziecięce	2018-05-10	169	2018-10-25 [z]
9	D. M.	116 km od W-wy	16	Mózgowe porażenie dziecięce	2017-03-14	358	2018-03-06 [z]
10	D. H.	98 km od W-wy	22	Rdzeniowy zanik mięśni	2014-01-14	1856	
11	D. M.	47 km od W-wy	9 mies.	Małogłowie	2018-10-17	119	
12	G. K.	13 km od W-wy	11 mies.	Choroba genetyczna	2017-11-17	96	2018-02-20 [z]
13	G. K.	45 km od W-wy	4	Wada wrodzona serca	2018-12-18	57	

14	G. K.	13 km od W-wy	17	Mózgowe porażenie dziecięce	2018-08-09	5	2018-08-13 [z]
15	J. S.	Warszawa	2 mies.	Niedotlenienie okołoporodowe	2018-10-01	13	2018-10-13 [w]
16	J. D.	Warszawa	1	Dysplazja oskrzelowo-płucna	2018-10-01	135	
17	K. I.	53 km od W-wy	2 mies.	Wodogłowie	2018-03-14	44	2018-04-26 [w]
18	K. D.	59 km od W-wy	6	Choroba nowotworowa	2018-11-24	81	
19	K. A.	101 km od W-wy	16	Choroba nowotworowa	2018-07-16	81	2018-10-04 [z]
20	K. J.	34 km od W-wy	10	Mózgowe porażenie dziecięce	2017-03-08	396	2018-04-07 [z]
21	K. A.	51 km od W-wy	5	Aberracja chromosomowa	2014-06-27	1692	
22	K. M.	55 km od W-wy	9	Mózgowe porażenie dziecięce	2017-08-29	533	
23	K. K.	64 km od W-wy	23 dni	Zespół wad wrodzonych	2018-04-05	15	2018-04-19 [z]
24	K. P.	113 km od W-wy	13	Choroba nowotworowa	2017-12-19	15	2018-01-02 [z]
25	K. M.	Warszawa	22	Mózgowe porażenie dziecięce	2012-02-08	2206	2018-02-21 [z]
26	L. O.	96 km od W-wy	7 mies.	Wada wrodzona mózgu	2018-07-18	210	
27	Ł. G.	24 km od W-wy	43	Dystrofia mięśniowa	2001-05-25	6473	
28	M. N.	102 km od W-wy	8	Choroba nowotworowa	2018-08-17	29	2018-09-14 [w]
29	M. G.	Warszawa	13	Wada wrodzona mózgu	2018-03-10	34	2018-04-12 [w]
30	N. N.	Warszawa	8 mies.	Choroba neurodegeneracyjna	2017-12-11	42	2018-01-21 [z]
31	N. Ł.	17 km od W-wy	21	Rdzeniowy zanik mięśni	1999-07-07	7161	
32	O. M.	62 km od W-wy	8	Rozszczep kręgołupa, wodogłowie	2018-11-08	97	
33	P. C.	51 km od W-wy	3	Wrodzona wada OUN	2015-06-16	1338	
34	P. B.	23 km od W-wy	7	Mózgowe porażenie dziecięce	2018-04-16	303	
35	P. F.	Warszawa	8	Encefalopatia	2011-04-13	2665	2018-07-29 [z]
36	P. F.	Warszawa	9	Choroba neurodegeneracyjna	2016-06-19	969	
37	P. K.	123 km od W-wy	16	Choroba nowotworowa	2018-05-22	56	2018-07-16 [z]
38	P. M.	41 km od W-wy	2	Aberracja chromosomowa	2016-05-18	1001	
39	P. K.	Warszawa	1	Aberracja chromosomowa	2017-07-10	491	2018-11-12 [z]
40	P. B.	64 km od W-wy	7	Wrodzona wada OUN	2013-05-24	2091	
41	P. A.	25 km od W-wy	10 mies.	Zespół wad wrodzonych	2018-08-13	184	
42	R. B.	73 km od W-wy	1	Wrodzona wada OUN	2017-07-12	581	
43	R. B.	12 km od W-wy	2 mies.	Zespół wad wrodzonych	2018-08-28	26	2018-09-22 [z]
44	R. M.	Warszawa	10	Aberracja chromosomowa	2016-11-28	807	
45	R. M.	48 km od W-wy	8	Choroba neurodegeneracyjna	2018-09-21	145	
46	S. E.	118 km od W-wy	19	Choroba neurodegeneracyjna	2013-02-06	2198	
47	S. W.	21 km od W-wy	3	Choroba metaboliczna	2015-05-19	1366	
48	S. M.	Warszawa	9	Aberracja chromosomowa	2011-07-06	2779	
49	S. K.	90 km od W-wy	23	Mózgowe porażenie dziecięce	2012-03-16	2148	2018-01-31 [w]
50	S. S.	Warszawa	11	Wada wrodzona mózgu	2018-02-01	157	2018-07-07 [z]
51	S. K.	26 km od W-wy	2	Wada wrodzona mózgu	2017-12-15	425	
52	Ś. M.	6 km od W-wy	8	Cytomegalia	2013-04-11	2134	
53	T. J.	70 km od W-wy	16	Zespół wad wrodzonych	2014-06-04	1365	2018-02-27 [z]
54	Z. M.	16 km od W-wy	11	Mózgowe porażenie dziecięce	2018-03-23	179	2018-09-17 [z]
55	Z. J.	Warszawa	3	Choroba nowotworowa	2018-06-02	2	2018-06-03 [z]
56	Z. M.	104 km od W-wy	2 mies.	Aberracja chromosomowa	2018-08-24	32	2018-09-24 [z]
57	Z. M.	77 km od W-wy	25	Choroba neurodegeneracyjna	2001-04-24	6504	
58	Ż. R.	64 km od W-wy	7 mies.	Choroba neurodegeneracyjna	2018-03-22	77	2018-06-06 [z]





# HOSPICJUM perinatalne

Rok 2018 był pierwszym rokiem finansowania Hospicjum Perinatalnego z funduszy NFZ. Pomimo tego, że wprowadzone rozporządzenie Ministra Zdrowia nie było zgodne z naszymi postulatami, to jednak wiele kobiet ciężarnych spodziewających się urodzenia dziecka „z ciężką i nieodwracalną wadą, zagrażającą życiu” otrzymało pomoc medyczną w Poradni

USG Agatowa, jak również psychologiczną psychologów WHD. Konsultacji było zdecydowanie więcej niż w poprzednim roku. Rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń w ramach hospicjum perinatalnego nie zostało dobrze sformułowane, gdyż większość kobiet wymaga zdecydowanie mniejszej liczby konsultacji psychologicznych.

Wszystkie Panie zostały skierowane do specjalistycznych poradni patologii ciąży, najczęściej do Szpitala Klinicznego im. Ks. Anny Mazowieckiej lub do Centrum Medycznego Żelazna, w których otrzymały pełną opiekę medyczną. W szpitalach tych odbyła się również większość porodów chorych dzieci z diagnozą ustaloną przed porodem.

## Współpraca ze szpitalami

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ma podpisane porozumienie o współpracy z następującymi 9 warszawskimi szpitalami:

- Centrum Medyczne „Żelazna”
- Mazowiecki Szpital Bródnowski
- Szpital Bielański im. Ks. Jerzego Popiełuszki
- Szpital Kliniczny im. Księżnej Anny Mazowieckiej
- Szpital Praski p.w. Przemienienia Pańskiego Sp. z o.o.
- Szpital Solec
- Szpital Specjalistyczny im św. Rodziny SPZOZ
- Szpital Specjalistyczny im św. Zofii
- Szpital Specjalistyczny „Inflancka”

### Na mocy podpisanych porozumień:

- Pacjentki ww. szpitali „w przypadku stwierdzenia przez lekarza prowadzącego konieczności przeprowadzenia prenatalnej konsultacji psychologicznej, zostaną skierowane do Fundacji i otrzymają niezbędną pomoc psychologiczną w tym zakresie”
- Pacjenci oddziałów neonatologicznych ww. szpitali „w przypadku stwierdzenia przez lekarza prowadzącego konieczności zapewnienia pediatrycznej domowej opieki paliatywnej zostaną skierowani do Fundacji i otrzymają niezbędną pomoc w tym zakresie”

Porozumienia nie pociągają za sobą skutków finansowych dla żadnej ze stron. Konsultacje psychologiczne i pediatryczna domowa opieka paliatywna udzielane były w ramach działalności statutowej Fundacji WHD. Najwięcej kobiet jest kierowanych ze Szpitala Bielańskiego oraz z Zakładu Genetyki Instytutu Matki i Dziecka.

# Konsultacje psychologów

## Fundacji WHD w ramach hospicjum perinatalnego

Placówka kierująca	2014	2015	2016	2017	2018
Poradnia USG Agatowa	160	301	304	427	597 <sup>1), 2)</sup>
Centrum Medyczne „Żelazna”				3	0
Mazowiecki Szpital Bródnowski				0	0
Szpital Bielański im. Ks. Jerzego Popiełuszki	17	38	42	68	90
Szpital Kliniczny im. Dzieciątka Jezus	0	1	1	0	0
Szpital Kliniczny im. Księżnej Anny Mazowieckiej		3	5	3	1
Szpital Kliniczny im. Prof. W. Orłowskiego		1	0	6	4
Szpital Praski p.w. Przemienienia Pańskiego Sp. z o.o.			0	0	0
Szpital Solec			0	0	0
Szpital Specjalistyczny im św. Rodziny SPZOZ			0	2	5
Szpital Specjalistyczny im św. Zofii			2	0	2
Szpital Specjalistyczny „Inflancka”			0	0	0
Zakład Genetyki Instytutu Psychiatrii i Neurologii	1	2	1	0	0
Instytut Matki i Dziecka	3	7	17	7	6
Centrum Zdrowia Dziecka		1	2	1	2
Centrum Zdrowia Matki Polki	1	0	0	0	0
Inne placówki			10	13	17
Bez skierowania (decyzja rodziców)	3	3	5	11	3
<b>Razem</b>	<b>185</b>	<b>357</b>	<b>389</b>	<b>541</b>	<b>727</b>

<sup>1)</sup> W tym: 110 to rozmowy telefoniczne w ramach perinatalnej opieki paliatywnej realizowanej na podstawie kontraktu z NFZ.

<sup>2)</sup> Konsultacje po 24 t.c.: izolowane wady serca – 85, zespół Downa – 28, zespół Turnera – 3, wada łagodna – 2.

## Liczba dzieci diagnozowanych

w okresie prenatalnym i skierowanych po urodzeniu pod opiekę WHD

	2014	2015	2016	2017	2018
Liczba dzieci skierowanych pod opiekę WHD	9	4	6	5	5

# Psycholodzy hospicjum

## perinatalnego

**mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska**

**mgr Marcin Kałużński**

**mgr Paulina Kowacka**

Psycholodzy dostępni są podczas badań echokardiograficznych i ultrasonograficznych. Służą wsparciem i pomocą dla rodzin, które dowiadują się, że ich dziecko ma wadę letalną lub inną poważną chorobę. Z naszych wieloletnich doświadczeń wynika, że konsultacja psychologa powinna

być możliwa bezpośrednio po ustaleniu rozpoznania – wtedy emocje rodziców są najsilniejsze i pomoc psychologiczna jest im najbardziej potrzebna. Dodatkowo, dzięki wsparciu finansowemu Fundacji Serce Dziecka zaczęła współpracować z nami mgr psychologii

Monika Sójka, wspierająca mamy, oczekujące na poród dzieci z wrodzonymi wadami serca, które będą wymagać leczenia szpitalnego.

## Szkoła

### Rodzicielstwa

W 2018 roku z inicjatywy prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel została po raz pierwszy zorganizowana Szkoła Rodzicielstwa, będąca odpowiedzią na potrzeby podopiecznych hospicjum perinatalnego. Zajęcia zostały zaplanowane z myślą o rodzicach, których nienarodzone dzieci miały niepomyślną diagnozę prenatalną. W dniach 24-25.11.2018 r. odbyły się pierwsze zajęcia Szkoły Rodzicielstwa, w których wzięło udział 11 par rodziców z Warszawy i Mazowsza. Mieli oni okazję zapoznać się z tematami związanymi z porodem (fizjologią

i psychologią), dbaniem o laktację i przygotowaniem pań do karmienia piersią. Podczas spotkania poruszone zostały trudne tematy związane z przeżywaniem położu w czasie hospitalizacji bądź po śmierci dziecka. Uczestnicy uzyskali także wiedzę dotyczącą diety i suplementacji zarówno w czasie ciąży, jak i po niej. Organizatorem Szkoły Rodzicielstwa była Fundacja WHD. Zajęcia odbywały się w Ośrodku Naukowo-Szkoleniowym Fundacji WHD im. Tadeusza Dąbrowskiego.

Udział w zajęciach w przypadku rodziców z Warszawy został sfinansowany przez U. M. St. Warszawy, zaś rodziców z terenu woj. mazowieckiego ze środków Fundacji WHD w ramach działań statutowych. Głównym prowadzącym zajęcia była dr Urszula Tataj-Puzyna – doświadczona położna i wykładowca akademicki Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.



# ZESTAWIENIE danych

## Źródła finansowania opieki

nad pacjentami WHD w latach 2014-2018

	2014		2015		2016		2017		2018	
NFZ	834 708	14%	808 828	14%	856 760	14%	914 406	16%	1 078 679	18%
w tym	1)		794 428	13%	803 302	13%	820 959*	14%	909 573*	15%
	2)		14 400	0,2%	53 440	1%	93 815	2%	169 106	3%
Samorządy	57 183	1%	54 813	1%	54 340	1%	64 000	1%	64 000	1%
Prywatni ofiarodawcy	5 037 803	85%	5 114 856	85%	5 187 964	85%	4 793 994	83%	4 648 828	81%
<b>Razem</b>	<b>5 929 699</b>	<b>100%</b>	<b>5 978 573</b>	<b>100%</b>	<b>6 099 064</b>	<b>100%</b>	<b>5 772 400</b>	<b>100%</b>	<b>6 031 745</b>	<b>100%</b>

\* Refundacja osobodnia przez NFZ w 2017 r. wynosiła 76,9 zł, a w 2018 – 89,9 zł.

1) świadczenia w hospicjum domowym

2) dofinansowanie wynagrodzeń pielęgniarek

## Wydatki poniesione na opiekę

nad pacjentami WHD w latach 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018
Wydatki na opiekę (bez amortyzacji, w zł)	5 929 699	5 978 573	6 099 064	5 772 400	6 031 745
Łączna liczba dni opieki	10 863	10 454	10 582	10 687	10 118
Koszt jednego dnia opieki	546	572	576	540	596

# Dane dotyczące opieki

## prowadzonej przez WHD w latach 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018
Liczba pacjentów leczonych w ciągu roku	68	58	50	57	58
Pacjenci z chorobami nowotworowymi	10	4	2	4	6
Pacjenci z chorobami nienowotworowymi	58	54	48	53	52
Pacjenci mieszkający w Warszawie	25	19	17	18	14
Pacjenci mieszkający poza Warszawą	43	39	33	39	44
Liczba zgonów	22	17	15	17	22
Łączna liczba dni opieki nad chorymi	10 863	10 454	10 582	10 687	10 118
Średnia liczba chorych w tym samym czasie	30	29	29	29	28
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w domach chorych*	438	423	446	467	414
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD przeliczeniu na jednego chorego*	15	15	15	16	15
Liczba zatrudnionych pielęgniarek	10	9	9	9	10
Średnia liczba pacjentów przypadających na jedną pielęgniarkę w tym samym czasie	3	3,2	3,2	3,2	2,8

\* Bez uwzględnienia wizyt wolontariuszy

## Liczba wizyt etatowych pracowników u pacjentów WHD w 2018 r.

Pielęgniarki	2573	Psycholodzy	473	<b>suma</b>	<b>4973</b>
Lekarze	646	Pracownicy socjalni	299		
Fizjoterapeuci	684	Kapelan	298		

## Średnia liczba wizyt u pacjenta\*

Rok	Średnia liczba pacjentów w tym samym czasie	Średnia wizyt pielęgniarskich w tygodniu u pacjenta	Średnia wizyt lekarskich w miesiącu u pacjenta	Średnia wizyt wszystkich pracowników u pacjenta	
				w tygodniu	w miesiącu
2015	29	1,57	2,82	3,50	15,18
2016	29	1,65	2,90	3,55	15,38
2017	29	1,70	2,50	3,68	15,95
2018	28	1,78	1,94	3,45	14,95

\* Wymagania MZ: porady lekarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w miesiącu, wizyty pielęgniarskie w zależności od potrzeb, nie rzadziej niż 2 w tygodniu, pozostały personel (fizjoterapeuta, psycholog) – porady lub wizyty ustalane indywidualnie przez lekarza prowadzącego.



# OCENA JAKOŚCI opieki paliatywnej

Miesiąc po śmierci dziecka z rodzicami kontaktuje się pielęgniarka, w celu dostarczenia ankiety oceniającej jakość świadczeń WHD. Otrzymane od rodziców odpowiedzi omawiane są później przez zespół pracowników, a wyciągnięte wnioski pozwalają w przyszłości lepiej organizować pracę WHD.

Wzór ankiety dostępny jest na stronie internetowej [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale >>Biblioteka<< zakładka >>Psychologia<<. W roku 2018 zmarło 22 pacjentów WHD. Ankiety zostały dostarczone 20 rodzinom, gdyż dwoje dzieci było pod opieką WHD krócej niż tydzień. Otrzymaliśmy 35 ankiet

od 18 rodzin – 18 od matek, 15 od ojców i po jednej ankiecie od babci i dziadka, którzy sprawowali opiekę nad wnukiem na równi z mamą dziecka. Dwie rodziny nie odesłały ankiet i brak jest z nimi kontaktu.

## Ankieta WHD

### Odpowiedzi rodziców zmarłych pacjentów

**Na pytanie: „Jak ocenia Pan/Pani wstępną (pierwszą) rozmowę z pracownikami hospicjum?”**

27 osób odpowiedziało: „informacja o opiece hospicyjnej była przekazana w sposób zrozumiały”, 17 osób: „uspokoilem(am) się”, 5 osób: „byłem(am) zbyt zdenerwowany(a) i nie pamiętam tej rozmowy”, 2 osoby: „zwiększył się mój niepokój”, 1 osoba: „informacja była niezrozumiała”.

**Na pytanie: „Jak ocenia Pan/Pani materiały informacyjne hospicjum?”** 27 osób odpowiedziało:

„pomogły mi zrozumieć na czym polega opieka hospicyjna”, 23 osoby odpowiedziały: „pomogły w dalszej współpracy z hospicjum”, 2 osoby: „uważam, że nie były mi potrzebne”.

**Na pytanie: „Jakie oczekiwania wiązał Pan/Pani z opieką hospicyjną?”** 28 osób odpowiedziało: „otrzymamy pomoc medyczną”, 24 osoby:

„zmniejszy się nasza bezradność jako opiekunów”, 24 osoby: „otrzymamy wsparcie psychiczne”, 23 osoby: „dziecko nie będzie cierpiało”, 16 osób: „dziecko będzie się czuło bezpiecznie”, 15 osób: „otrzymamy wsparcie duchowe”, 7 osób: „otrzymamy pomoc materialną”, 3 osoby: „hospicjum pomoże w załatwieniu formalności po śmierci dziecka”.

**Na pytanie: „Jak ocenia Pan/Pani częstość wizyt pracowników hospicjum?”** 35 osób odpowiedziało: „częstość wizyt była odpowiednia”.

**Na pytanie: „Jak ocenia Pan/Pani instruktą dotyczący opieki nad dzieckiem udzielany przez lekarzy i pielęgniarki z hospicjum?”** 35 osób odpowiedziało: „wystarczający”.

**Na pytanie: „Jak ocenia Pan/Pani koszty finansowe ponoszone w związku z opieką nad dzieckiem w domu?”** 22 osoby odpowiedziały: „nie przekraczały naszych możliwości”, 13 osób: „przekraczały nasze możliwości, właściwa opieka była możliwa dzięki pomocy finansowej hospicjum”.

Na pytanie: **„Co było dla Pana/Pani najtrudniejsze podczas opieki nad dzieckiem w domu?”** otrzymaliśmy następujące odpowiedzi: bezsilność (21 osób), moje własne wyczerpanie psychiczne (16 osób), moje własne wyczerpanie fizyczne (11 osób), lęk (11 osób), moja własna nieumiejętność sprawowania opieki (10 osób), opanowanie bólu i innych objawów (8 osób), organizacja życia rodziny (7 osób), współdziałanie z innymi członkami rodziny (4 osoby), podejmowanie decyzji (3 osoby), poczucie uwięzienia w domu (3 osoby) współdziałanie z małżonkiem (2 osoby), rozmowy z chorym dzieckiem (2 osoby), rozmowy z chorym dzieckiem (2 osoby).

Na pytanie: **„Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych powyżej, w których hospicjum było w stanie Panu/Pani pomóc”** otrzymaliśmy następujące odpowiedzi: opanowanie bólu i innych objawów (11 osób), moja własna nieumiejętność sprawowania opieki (9 osób), moje własne wyczerpanie psychiczne (7 osób), moje własne wyczerpanie fizyczne (6 osób), bezsilność (6 osób), rozmowy z pozostałymi dziećmi (6 osób), organizacja życia rodziny (5 osób), kryzys wiary w Boga (4 osoby), lęk (4 osoby), współdziałanie z innymi członkami rodziny (4 osoby), współdziałanie z małżonkiem (2 osoby), rozmowy z chorym dzieckiem (2 osoby), poczucie uwięzienia w domu (1 osoba), podejmowanie decyzji (1 osoba).

Na pytanie: **„Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych powyżej, w których hospicjum nie było w stanie Panu/Pani pomóc”** otrzymaliśmy następujące odpowiedzi: bezsilność (11 osób), moje własne wyczerpanie fizyczne (7 osób), lęk (6 osób), moje własne wyczerpanie psychiczne (4 osoby), podejmowanie decyzji (3 osoby), współpraca z małżonkiem (1 osoba), poczucie uwięzienia w domu (1 osoba), rozmowy z chorym dzieckiem (1 osoba).

Na pytanie: **„Czy jakieś decyzje podejmowane przez lekarzy hospicjum lub inne propozycje pracowników hospicjum były dla Pana/Pani trudne do przyjęcia lub niezgodne z oczekiwaniami?”** 31 osób odpowiedziało „nie”, a 4 osoby „tak”. Decyzje lekarzy WHD, które były trudne do zaakceptowania dla rodziców dotyczyły: (1) przepisanej diety („jednolita dieta”), (2) operacji ortopedycznej

(„strach o powodzenie operacji i funkcjonowanie po operacji”). Na pytanie: „Czy czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka?” 16 osób odpowiedziało: „tak”, a 16 osób odpowiedziało: „nie”, 2 osoby odpowiedziały „i tak, i nie”, 1 osoba odpowiedziała: „nie wiem”. Na pytanie: **„Jak ocenia Pan/Pani skuteczność leczenia objawów choroby, powodujących cierpienie dziecka, przez lekarzy i pielęgniarki hospicjum?”** 25 osób odpowiedziało: „dziecko cierpiało rzadko, czasami zdarzały się sytuacje nasilenia objawów, które po podaniu leków udawało się opanować”, 8 osób odpowiedziało: „dziecko nie cierpiało, ponieważ leczenie objawów było w pełni skuteczne”, 3 osoby: „przez większość czasu dziecko cierpiało, tylko na krótki okres czasu leczenie przynosiło ulgę” (komentarz poniżej).

#### **„Cierpiało”:**

- **Pacjent 1** – Odpowiedź ojca. Matka, która głównie opiekowała się dzieckiem oceniła, że „dziecko cierpiało rzadko, czasami zdarzały się sytuacje nasilenia objawów, które po podaniu leków udawało się opanować”.
- **Pacjent 2** – Odpowiedź ojca. Matka, która głównie opiekowała się dzieckiem oceniła, że „dziecko nie cierpiało, ponieważ leczenie objawów było w pełni skuteczne”.
- **Pacjent 3** – Dziecko cierpiało z powodu wymiotów. Problem został rozwiązany dzięki operacji refluksu żołądkowo-przełykowego. Innym objawem były bezdechy. Trudno stwierdzić, czy bezdechy powodują cierpienie dziecka w wieku poniżej 2 lat. Przez ostatnie 49 dni życia stosowana była morfina.

Na pytanie: **„Jak określiliby Pan/Pani ostatnie godziny życia dziecka?”** otrzymaliśmy następujące odpowiedzi: było spokojne (21 osób), nie cierpiało (19 osób), było nieprzytomne (14 osób), inaczej (8 osób) przykładowe komentarze: „jej stan był dobry, śmierć nas zaskoczyła” – obydwój rodzice, „czuło się bezpiecznie bo umierało w ramionach mamy”, „syn był tak osłabiony, że przez ostatnie 2-3 dni cały czas spał (nie wiem czy tracił przytomność)”, „spać”, „zmarła o 5 nad ranem we śnie”, cierpiało (7 osób) (komentarz poniżej), było przytomne (5 osób), bało się (3 osoby) (komentarz poniżej).

#### **„Cierpiało”:**

- **Pacjent 1** – W ostatnich godzinach życia dziecko zaczęło krzyczeć, podano leki, po których uspokoiło się. Gdy niepokój powtórzył się podano dodatkowy lek, po którym dziecko zasnęło. Zmarło po 1,5 godz.
- **Pacjent 4** – W ostatnich godzinach życia pojawiły się objawy neurologiczne (drgawki), których w pełni nie udało się opanować. Dodatkowy komentarz rodziców „cierpiało i nie cierpiało”, „nie do końca znamy myśli dziecka”.
- **Pacjent 5** – Dwa dni przed śmiercią z powodu duszności zastosowano morfinę, która spowodowała uspokojenie dziecka i zmniejszenie liczby oddechów. W nocy przed śmiercią wystąpiły wymioty i utrata przytomności.
- **Pacjent 6** – Przed śmiercią stan chłopca pogorszył się, wymagał podawania tlenu, wg mamy „ciężko oddychał”, pojawiły się obrzęki na kończynach. Mama obwiniła się, że „przyniosła do domu infekcję”.

#### **„Bało się”:**

- **Pacjent 5** – Przed utratą przytomności stosowano morfinę z powodu duszności. Do momentu utraty przytomności pacjentka nie zgłaszała lęku. Być może zaznaczona odpowiedź dotyczy emocji rodziców.
- **Pacjent 6** – Z dzieckiem nie było kontaktu.

Na pytanie: **„Jak Pan/Pani ocenia obecność personelu hospicjum w ostatnich chwilach życia dziecka i bezpośrednio po jego śmierci?”**, 32 osoby odpowiedziały: „była pomocna”, 3 osoby: „nie dotyczy” (jeśli z hospicjum były nieobecne”).

Na pytanie: **„Jak Pan/Pani ocenia pomoc ze strony pracowników hospicjum w załatwianiu formalności po śmierci dziecka?”** 34 osoby odpowiedziały: „pozytywnie”, 1 osoba: „nie dotyczy” (formalności załatwiała sama).

# Ankieta WHD

## Ocena jakości domowej opieki paliatywnej

Na pytanie: „**Czy uczestniczy Pan/ Pani w spotkaniach grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby?**”

11 osób uczestniczyło w spotkaniach, a 24 osoby nie brały w nich udziału.

Ocena jakości domowej opieki paliatywnej

Rodzice zmarłych dzieci proszeni są o ocenę jakości domowej opieki paliatywnej. Poniżej średnie oceny wystawione przez rodziców w 2018 roku:

Na pytanie: „**Czy był Pan/ Pani zadowolony z opieki hospicyjnej nad dzieckiem?**” 35

osób odpowiedziały: „tak”.

Średnia ocena w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony): **9,89**.

Średnie oceny (skala 0-10 pracy: lekarzy – **9,94**, pielęgniarek – **9,90**, pracowników socjalnych – **9,97**, kapelana – **9,93**, psychologów – **9,74**, rehabilitantów – **9,71**, wolontariuszy – **9,89**.





# POMOC SOCJALNA

## sytuacja ekonomiczna rodzin

Fundacja WHD zatrudnia pracowników socjalnych, których praca polega na stałym monitorowaniu potrzeb rodziny i reagowaniu w przypadku rozpoznania pojawiających się problemów. W ramach pomocy socjalnej rodzice otrzymują od Fundacji WHD zwrot wszelkich kosztów związanych

z opieką paliatywną nad ich dzieckiem, a także wsparcie w uzyskaniu należnych świadczeń z Urzędów Gminy i Ośrodków Pomocy Społecznej, pomoc w kontaktach z instytucjami i urzędami oraz, gdy zachodzi taka potrzeba, pomoc w poszukiwaniu pracy. Po śmierci dziecka, jeśli

rodzice tego sobie życzą, pracownicy socjalni wspierają w załatwianiu formalności związanych z pogrzebem i pochówkiem dziecka.

## Pomoc pozamedyczna

udzielona podopiecznym WHD w 2018 r.

Rodzaj pomocy	liczba przypadków
Pomoc w uzyskaniu należnych świadczeń od instytucji państwowych	11
Pomoc w formalnościach po śmierci dziecka	12
Sfinansowanie dostosowania instalacji elektrycznej do wymagań sprzętu medycznego	1
Dofinansowanie zakupu materiałów budowlanych niezbędnych do prac adaptacyjnych w pokoju chorego dziecka	1
Dofinansowanie zakupu materiałów budowlanych niezbędnych do prac adaptacyjnych w domu chorego dziecka	1
Spełnienie marzeń dwójki chorych dzieci – króliki unikalnej rasy wraz z klatkami i oprzyrządowaniem dla chłopca zajmującego się na co dzień hodowlą i rasowy kotek dla dziewczynki.	2

# Sytuacja ekonomiczna rodzin

objętych opieką w 2018 r.

Dochód na członka rodziny [zł]	Liczba rodzin
<1000	11
1000-2000	34
2000-3000	8
>3000	3
brak danych	2

## Wydatki poniesione na pomoc socjalną dla rodzin pacjentów WHD

	2014	2015	2016	2017	2018
Liczba leczonych pacjentów	68	58	50	57	58
Zasiłki i darowizny dla rodzin (w zł)	618 990	468 154	353 507	190 507	218 988
Średnio na jednego pacjenta (w zł)	9 103	8 072	7 070	3 342	3 776
Procent wszystkich wydatków	10%	8%	6%	3%	4%





# GRUPY wsparcia

## Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie

W 2018 r. odbyło się 38 spotkań Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie. Spotkania odbywały się w co drugi czwartek i w co drugą sobotę. Średnio uczestniczyło w nich 9 osób.

Zorganizowane zostały również dwa spotkania weekendowe w Kazimierzu Dolnym i w Supraślu. W wyjazdach brało udział średnio 25 osób.

Opiekunowie grupy: **Agnieszka Chmiel-Baranowska, Ireneusz Kalisiak, ks. Dariusz Zajęc**

## Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

W 2018 r. Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie spotkała się 9. Odbyły się 4 spotkania weekendowe w Sandomierzu, Uniejowie, Zaborku i Sierpcu. W czasie zimowych ferii młodzież wyjechała na tydzień do Kościeliska, a podczas letnich wakacji odbył się tygo-

dniowy wyjazd do miejscowości Kukle na Podlasiu. Grupa wsparcia uczestniczyła także w spotkaniach z okazji Świąt Wielkiej Nocy, Bożego Narodzenia i Wszystkich Świętych.

W spotkaniach brało udział średnio 14 osób.

Opiekunowie grupy: **Małgorzata Murawska, Mirosława Ślęzak, ks. Dariusz Zajęc**

## Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie

W 2018 r. Fundacja WHD, zorganizowała 6 spotkań dla dzieci z Grupy Wsparcia w Żałobie – jedno w Warszawie i pięć wyjazdowych z których dwa to tygodniowe wyjazdy do Białki Tatrzańskiej

(wakacje i ferie zimowe). Trzy pozostałe spotkania to weekendowe wyjazdy do Uniejowa, Sandomierza i na Mazury do miejscowości Mierki.

W spotkaniach brało udział średnio 23 dzieci.

Opiekunowie grupy: **Agnieszka Grzesik, Dorota Licau, Maciej Mieszalo, Paweł Powierża**

# Grupa Wsparcia w Żałobie

## Hospicjum Perinatalnego

W 2018 r. odbyło się 13 spotkań dla rodziców przeżywających żałobę po wczesnej stracie dziecka. „Wczesną stratą” określamy śmierć dziecka przed narodzeniem (niezależnie od tygodnia ciąży), w trakcie porodu lub krótko po nim.

Spotkania odbywały się w soboty, w siedzibie Fundacji WHD. Uczestniczyło w nich średnio 6 osób.

Spotkania odbywały się raz w miesiącu – zgodnie z potrzebami uczestników grupy. Informacje o terminach spotkań Grupy publikowane są na stronie internetowej Hospicjum Perinatalnego.

Opiekunowie grupy:  
**Marcin Kałużyński,**  
**Paulina Kowacka,**  
ks. **Dariusz Zając**

## Wspólne spotkania grup wsparcia w żałobie

Grupy wsparcia w żałobie uczestniczyły we wspólnych spotkaniach z okazji Świąt Wielkiej Nocy i Bożego Narodzenia. Świąteczne spotkania odbywały się w siedzibie Fundacji WHD i rozpoczynały się mszą św. odprawianą przez kapelana Hospicjum ks. Dariusza Zająca.

4 listopada 2018 r. kapelani WHD: obecny – ks. Dariusz Zając oraz byli – ks. Wojciech Gawryluk i ks. Robert Szewczyk koncelebrowali w Katedrze św. Michała Archanioła i św. Floriana Męczennika na warszawskiej Pradze uroczystą mszę św. w intencji zmarłych dzieci i ich rodzin. Listopadowe msze należą

do tradycji WHD – odbywają się w najbliższą, następującą po Święcie Zmarłych niedzielę i gromadzą rodziny dzieci, którymi na przestrzeni lat opiekowało się nasze Hospicjum lub których rodzice korzystają z pomocy grupy wsparcia w żałobie.

## Rodzeństwo Pacjentów WHD

W 2018 roku odbyło się 10 sobotnio-niedzielnich spotkań, podczas których dzieci miały okazję wspólnie wyjść do kina, do teatru, odwiedzić muzea, zagrać w kręgle, czy też uczestniczyć w przeróżnych zajęciach warsztatowych. Znalazł się również czas na spacer po warszawskim Starym Mieście. Przed pójściem spać dzieci spotykały się, aby wspólnie porozmawiać o swoim rodzeństwie, zagrać w gry, czy też pobawić się podczas pidżama party.

Odbyło się również jedno czterodniowe spotkanie wakacyjne w Płocku. Wyjazd, pomimo że dosyć krótki, obfitował w wiele atrakcji: dzieci zwiedziły Muzeum Mazowieckie i Spichlerz oraz inne zabytki miasta, odwiedziły miejscowy ogród zoologiczny, były w kinie, a wymagające sprawności fizycznej zajęcia w laserowym

labiryncie dostarczyły wielu przeżyć i z pewnością na długo pozostaną w pamięci uczestników wyjazdu.

Opiekunki grupy starały się, aby oprócz typowych rozrywek (kino, teatr, spacer) wspólne spotkania miały także swój element edukacyjny, a dzieci wracały do domu bogatsze o nowe umiejętności. W takim właśnie celu organizowane były przeróżne warsztaty przybliżające uczestnikom techniki domowego wyrobu świeczek, malowania na szkle, lepienia dzbanków, wypiekania babeczek, czy też poklatkowego montowania filmów.

W spotkaniach uczestniczyło średnio 8 dzieci.

Opiekunowie grupy: **Krystyna Kowalówka,** **Elżbieta Tokarska**



# WYPOŻYCZALNIA sprzęt, samochody

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadziła bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego dla dzieci z terenu województwa mazowieckiego.

W 2018 r. z wypożyczonego sprzętu skorzystały 64 dzieci.

Osoby odpowiedzialne za wypożyczalnię: **Małgorzata Morawska, Katarzyna Piaseczna, Robert Sobieszczuk**

## Zestawienie sprzętu wypożyczonego w 2018 roku dzieciom niebędącym pacjentami WHD

Rodzaj sprzętu	Liczba	Wartość (zł)
Ssak Aspiret	45	18 900
Ssak Laerdal	4	18 000
Koncentrator tlenu	21	63 000
Materac Pneumat	32	25 600
Agregat prądotwórczy	1	5 300
Inhalator	5	1 500
Łóżko rehabilitacyjne	6	21 000
Hydromasaż	2	5 088
Hand masager	2	1400
Podnośnik	2	11 000
<b>Suma</b>	<b>120</b>	<b>170 788</b>

W 2018 roku Fundacja WHD posiadała łącznie 14 samochodów: 10 Fiatów Panda, 3 Fiaty 500 i 1 Fiat Doblo. Pracownicy Fundacji przejechali służbowymi samochodami 389 895 km, czyli średnio każdy samochód przejechał w ciągu roku 27 849 km. Wszystkie pojazdy pokonywały dziennie średnio 1 068 km.

W ciągu roku sprzedano 3 samochody Fiat Panda i 1 Fiat Doblo, a zakupiono 2 Fiaty Panda, 1 Fiat 500 i 1 Fiat Doblo. Cały tabor serwisowany był w autoryzowanej stacji obsługi FIAT Dukiewicz.

Flotą samochodową zarządza **Ireneusz Kalisiak**.

## Tabor samochodowy Fundacji WHD i przebieg w latach 2014–2018

	2014	2015	2016	2017	2018
Przebieg samochodów WHD (km)	399 304	418 891	416 470	372 516	389 895
Liczba samochodów	15	15	15	16	14





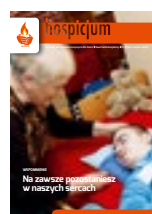
# WYDAWNICTWA Fundacji WHD

## Kwartalnik „Hospicjum”

Kwartalnik „Hospicjum” jest kroniką działalności Fundacji WHD. Opisuje historie pacjentów oraz najważniejsze wydarzenia z życia organizacji. Informator wysyłany jest bezpłatnie do darczyńców i przyjaciół Fundacji oraz wręczany gościom i rozdawany podczas imprez plenerowych. Kwartalnik w 2018 roku redagowali: Małgorzata Rylska, Marcin Kałużyński, Wojciech Marciniak

- nr 1 (83) marzec 2018
- nr 2 (84) czerwiec 2018
- nr 3 (85) wrzesień 2018
- nr 4 (86) grudzień 2018

Nakład 15 000 egz.  
ISSN 1898-4282



## Sprawozdanie z działalności Fundacji WHD w 2018 r.

Coroczne sprawozdanie ma na celu poinformowanie w przejrzysty sposób o pracy Fundacji, podejmowanych działaniach i wynikach finansowych.

Nakład 5000 egz.



Składamy serdeczne podziękowania drukarni DRUKOBA z siedzibą w Izabelinie za wieloletnią pomoc w drukowaniu naszych publikacji.





# DZIAŁALNOŚĆ naukowa i dydaktyczna

## Centrum Naukowo-Szkoleniowe

22 września 2018 r. otwarto Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego Fundacji WHD przy ul. Agatowej 1 w Warszawie.

## Prace magisterskie

Mirosława Ślęzak, pielęgniarka WHD „Opieka paliatywna nad 42 dziećmi z zespołem Edwardsa”

Barbara Ważny, pielęgniarka WHD „Opieka paliatywna nad 9 dziećmi z chorobą zwyrodnieniową

układu nerwowego związaną z odkładaniem żelaza w mózgu”

## Kursy CMKP

W dniach 9-10.03.2018 r. i 26-27.10.2018 r. przeprowadzono dwa kursy doskonalące „Opieka paliatywna w pediatrii”

zarejestrowane w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego. Kierownik naukowy – dr hab. Tomasz Dangel,

kierownik administracyjny – mgr Paulina Kowacka. Kursy ukończyło łącznie 35 lekarzy.

## Sekcja Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej

Poza działalnością leczniczą pracownicy Poradni aktywnie włączają się w życie naukowe polskie i międzynarodowe. W lokalu Poradni znajduje się siedziba Sekcji Echo-

kardiografii i Kardiologii Prenatalnej. Zarząd Sekcji jest odpowiedzialny za przyznawanie i przedłużanie certyfikatów badania echokardiograficznego płodu (przeprowadza

egzaminy praktyczne). W 2018 r. certyfikat przesiewowego badania echokardiograficznego płodu otrzymała lek. Agnieszka Grzyb.



# Współpraca

## z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym

„Pediatria i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną” – zajęcia fakultatywne dla studentów

WUM. Kierownik naukowy – dr hab. Tomasz Dangel, kierownik administracyjny – mgr Paulina Kowacka. Zajęcia obejmujące 30 godzin wykładów

– dr hab. Tomasz Dangel, kierownik administracyjny – mgr Paulina Kowacka. Zajęcia obejmujące 30 godzin wykładów i warsztatów w semestrze letnim zaliczyło 15 studentów, a w semestrze zimowym 56 studentów.

## Wykłady, referaty, plakaty

1. Bednarska-Żytko I.: **Farmakologia leczenia bólu (paracetamol, tramadol, morfina, metadon)**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018, 26.10.2018.
2. Bednarska-Żytko I.: **Farmakologia wybranych leków przeciwbólowych (paracetamol, tramadol, morfina, metadon)**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
3. Bednarska-Żytko I.: **Leczenie duszności**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018.
4. Bednarska-Żytko I.: **Metody diagnostyczne w niewydolności oddechowej w opiece paliatywnej**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
5. Bednarska-Żytko I.: **Przekazywanie trudnych informacji – warsztaty**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 21.04.2018, 21.10.2018.
6. Bednarska-Żytko I.: **Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018.
7. Bednarska-Żytko I.: **Wypisywanie kart zgonu**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018, 26.10.2018.
8. Bednarska-Żytko I.: **Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
9. Bednarska-Żytko I.: **Leczenie bólu nowotworowego w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej**. Kurs specjalizacyjny CMKP w pediatrii „Onkologia”, Warszawa, 8.03.2018.
10. Chmiel-Baranowska A.: **Rola psychologicznych konsultacji prenatalnych w przypadku niepomyślnej diagnozy u płodu**. Diagnostyka i terapia płodu – Kurs CMKP, Warszawa, 12.04.2018.
11. Chmiel-Baranowska A.: **Przekazywanie trudnych informacji – warsztaty**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 21.04.2018, 21.10.2018.
12. Chmiel-Baranowska A.: **Przekazywanie trudnych informacji – omówienie warsztatów**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 22.04.2018.
13. Chmiel-Baranowska A.: **Dlaczego ważna jest współpraca z psychologiem po rozpoznaniu wrodzonej patologii u płodu, ustawa „Za Życiem”**. KURS USG / ECHO – Ocena układu krążenia płodu w przesiewowych badaniach USG, Fundacja RECOVER, Warszawa, 18.05.2018.
14. Chmiel-Baranowska A.: **Cierpienie dziecka i młodziego dorosłego w kontekście egzystencjalnym, społecznym i duchowym**. Interdyscyplinarna Konferencja Paliatywna Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci „Wybrańcy bogów umierają wcześniej...” z okazji obchodów 10-lecia istnienia PHD, 7.09.2018.
15. Chmiel-Baranowska A.: **Emocja a ciąża**. Szkoła Rodzicielstwa, Warszawa, 24.11.2018.
16. Chmiel-Baranowska A.: **Dziecko nieuleczalnie chore**. Szkoła Rodzicielstwa, Warszawa, 25.11.2018.
17. Dangel T.: **Zasady opieki paliatywnej – poglądy dr. Cicely Saunders i dr. Roberta Twycrossa**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.02.2018, 20.10.2018.
18. Dangel T.: **Prawo dziecka do przedwczesnej śmierci wg dr. Janusza Korczaka**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.02.2018.
19. Dangel T.: **Marek Wichrowski – filozof, bioetyk, profesor WUM – pro memoria**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.02.2018.
20. Dangel T.: **Terapia uporczywa vs. terapia daremna**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.02.2018.
21. Dangel T.: **Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej**. Kurs specjalizacyjny CMKP w pediatrii „Onkologia”, Warszawa, 8.03.2018.
22. Dangel T.: **Dieta ketogenna**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018, 27.10.2018.
23. Dangel T.: **Sedacja**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018, 26.10.2018. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.03.2018.
24. Dangel T.: **Przekazywanie informacji rodzicom przez lekarza**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018, 27.10.2018. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.03.2018.

25. Dangel T.: **The Warsaw Hospice for Children Foundation.** Transported Asset Protection Association Meeting, Warszawa, 11.04.2018.
26. Dangel T.: **Przekazywanie trudnych informacji – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 21.04.2018, 21.10.2018.
27. Dangel T.: **Zespół wypalenia zawodowego.** Przewlekły stres. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 22.04.2018.
28. Dangel T.: **Kształcenie w pediatrycznej opiece paliatywnej.** Konferencja z okazji otwarcia Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego Fundacji WHD, Warszawa, 22.09.2018.
29. Dangel T.: **Hospicjum perinatale.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018, 27.10.2018.
30. Dangel T.: **Żywnienie niskowęglowodanowe w ciąży.** Szkoła Rodzicielstwa, Warszawa, 25.11.2018.
31. Dangel T.: **Suplementacja w ciąży.** Szkoła Rodzicielstwa, Warszawa, 25.11.2018.
32. Grębski J.: **Przewlekła niewydolność oddechowa.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
33. Grzyb A.: **Atrial septal communications. Imaging – echocardiography.** Congenital heart defects – all you need to know, Łódź, 22.02.2018.
34. Grzyb A.: **Kardiologia prenatalna – nie tylko wady serca.** Kurs – Zagadnienia kardiologiczne u kobiet w ciąży, Warszawa, 24.04.2018.
35. Grzyb A.: **Longitudinal hemodynamic assessment of fetuses with TGA to predict the perinatal course – the pilot study. Short – and long-term outcomes of fetal balloon aortic valvuloplasty – single-center experience. Puzzle the experts – case presentation.** 52nd Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology, Ateny, Grecja, 10.05.2018.
36. Grzyb A.: **Prenatalna restrykcja przewodów tętniczego – czego można spodziewać się u noworodka?.** XVII Ogólnopolska Konferencja Sekcji Kardiologii Dziecięcej Polskiego Towarzystwa Kardiologicznego, Kraków, 15.05.2019.
37. Grzyb A.: **Anatomia topograficzna płodu.** Ocena żył systemowych i płucnych u płodu. Wady stożka tętniczego. Kurs – Ocena układu krążenia płodu w przesiewowych badaniach USG, Warszawa, 19.05.2019.
38. Grzyb A.: **Longitudinal hemodynamic assessment of fetuses with TGA to predict the perinatal course – the pilot study.** 54th Annual Meeting of Japanese Society of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, Yokohama, Japonia, 6.07.2018, nie ma podanego dnia.
39. Grzyb A.: **Fetal lungs evaluation. Normal and abnormal development.** The 30th EUROSON Congress of the EFSUMB and 14th Scientific Congress of Polish Ultrasound Society for Ultrasound in Medicine, Poznań, 08.09.2018.
40. Grzyb A.: **Embryology and morphology in different stages of normal cardiac development. Evaluation of fetal and neonatal cardiac function. Vascular rings: postnatal diagnosis and treatment. Transposition of the great arteries – important signs for decision making.** Pr. Fetal Cardiology – the unique field of cooperation between cardiologists, neonatologists and obstetricians., Warszawa, 1.12.2018.
41. Januszaniec A.: **Zastosowanie toksyny botulinowej.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
42. Kałużyński M.: **Przekazywanie trudnych informacji – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 21.04.2018.
43. Koleśnik A.: **Abnormalities seen in great artery views (TGA both simple and complex, tetralogy, pulmonary atresia SD, common arterial trunk. Complex abnormalities with abnormal situs.** CSI Asia Pacific, Guangzhou, Wietnam, 22.01.2019.
44. Koleśnik A.: **Wprowadzenie do specjalizacji w dziedzinie kardiologii,** Warszawa, 5.03.2018, 6.03.2018.
45. Koleśnik A.: **Zespół hipoplazji lewego serca – Anatomia Wady.** Konferencja Sekcji Wad Wrodzonych Serca u Młodocianych i Dorosłych PTK, Kraków, 17.03.2019.
46. Koleśnik A.: **Fetal functional changes which mimicked structural defect. How to look at the mediastinum to omit mistakes – Morphology. How to look at the mediastinum to omit mistakes – Morphology.** 52nd Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology, Ateny, Grecja, 11.05.2018, nie ma podanego dnia.
47. Koleśnik A.: **Kardiomiopatia przerostowa w przebiegu agenezji nerek. Embriologia i morfologia krążenia łożyskowo-płodowego.** II Ogólnopolska Konferencja Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej PTU, Warszawa, 9.06.2019.
48. Koleśnik A.: **Wprowadzenie do kardiologii dziecięcej,** Warszawa, 3.12.2018, 7.12.2018.
49. Kowacka P.: **Przekazywanie trudnych informacji – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 21.04.2018, 21.10.2018.
50. Kurkiewicz A.: **Zaniechanie uporczywej terapii – problemy karnoprawne w praktyce lekarskiej.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.02.2018.
51. Kurkiewicz A.: **Projekt ustawy – testament życia, pełnomocnik medyczny.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.02.2018.
52. Marczyk K.: **Leczenie bólu nowotworowego w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.** Kurs specjalizacyjny CMKP w pediatrii „Onkologia”, Warszawa, 8.03.2018.
53. Marczyk K.: **Przyjęcie dziecka do hospicjum domowego – zasady i dokumentacja.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.

54. Marczyk K.: **Trudne przypadki – przyjęcie i wypis z hospicjum.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018.
55. Marczyk K.: **Wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej – przyjęcie i wypis z hospicjum.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 26.10.2018.
56. Marczyk K.: **Wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018.
57. Marczyk K.: **Przekazywanie trudnych informacji – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 21.04.2018, 21.10.2018.
58. Rawicz M.: **Kwalifikacja pacjenta do opieki paliatywnej przez lekarza prowadzącego w szpitalu lub konsylium. Podejmowanie decyzji.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
59. Sobieszczuk R.: **Rehabilitacja oddechowa w pediatricznej opiece paliatywnej.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 9.03.2018, 26.10.2018.
60. Szymkiewicz-Dangel J.: **Udział w spotkaniu europejskim dotyczącym opracowania wytycznych diagnostyki i leczenia wspólnego pnia tętniczego,** Windsor, Wielka Brytania, 18.01.2017.
61. Szymkiewicz-Dangel J.: **Zmieniamy spojrzenie na wady serca i kardiologię prenatalną.** I Poznańska Konferencja Perinatologiczna „In et ex utero”, Poznań, 27.01.2018.
62. Szymkiewicz-Dangel J.: **Interwencje prenatalne.** Warsztaty kardiologii interwencyjnej w wadach wrodzonych układu sercowo-naczyniowego, Warszawa, 9.02.2018.
63. Szymkiewicz-Dangel J.: **Hospicjum perinatalne.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 25.03.2018.
64. Szymkiewicz-Dangel J.: **Podejmowanie decyzji w okresie prenatalnym.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018, 27.10.2018.
65. Szymkiewicz-Dangel J.: **Przekazywanie informacji rodzicom przez lekarza.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018.
66. Szymkiewicz-Dangel J.: **Fetal Cardiology, Establishing a fetal cardiology program – from agony to ecstasy? Quo vadis Domine? Ways which a fetal cardiology program can go.** „45 years of open heart surgery in Tirgu Mures”, Tirgu Mures, Rumunia, 6.04.2018.
67. Szymkiewicz-Dangel J.: **Diagnostic and therapeutic options in fetal SVT.** Organizacja wszystkich sesji Sekcji Kardiologii Płodowej. 52nd Annual Meeting of the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology, Ateny, Grecja, 12.05.2018.
68. Szymkiewicz-Dangel J.: **Ocena serca płodu – co możemy leczyć, czyli musimy rozpoznać i jak to zrobić.** Kurs – Rola ultrasonografii w diagnostyce płodu i bólów miednicy mniejszej, Jastarnia, 5.10.2018.
69. Szymkiewicz-Dangel J.: **Nieprawidłowe przepływy żyłne u płodu –czego szukać?** II Ogólnopolska Konferencja Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego, Poradnia USG Agatowa, Warszawa, 9.06.2018.
70. Szymkiewicz-Dangel J.: **Wystąpienie Delegata Narodowego AEPC.** Ogólnopolska Konferencja Sekcji Kardiologii Dziecięcej PTK, Kraków, 16.06.2019.
71. Szymkiewicz-Dangel J.: **Fetal aortic stenosis – from the fetus to the adult: the role of echocardiographic diagnosis in decision making, Fetal and neonatal lungs, Fetal bronchopulmonary sequestration – diagnosis and treatment possibilities. Polish program of fetal balloon valvulop.** Euroson: XXX Kongres Ultrasonograficzny EFSUMB, XIV Naukowy Zjazd Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego, Poznań, 8.09.2018.
72. Szymkiewicz-Dangel J.: **How to set-up successful fetal cardiology program – message for obstetricians and pediatric cardiologists. Doppler evaluation of the fetal heart, fetal heart failure. Rhythm and conduction disturbances – problems in CTG interpretation, what is serious and.** Basic course for obstetrician and pediatric cardiologists who are interested in fetal, Laurana, Chorwacja, 28.09.2018 i 29.09.2018.
73. Szymkiewicz-Dangel J.: **Ocena serca płodu w XXI wieku w badaniu przesiewowym i komunikacja z kobietą ciężarną. Ważne wskazówki dla każdego: bezpieczeństwo ultradźwięków i zasady ustawiania aparatów. Jak oceniać układ krążenia w badaniu przesiewowym zależnie od okresu ciąży? M-mod.** Kurs „Kardiologia płodu a badanie przesiewowe – najważniejsze informacje do prawidłowego przeprowadzenia badania przesiewowego”, Powidz, 12.10.2018 i 13.10.2018.
74. Szymkiewicz-Dangel J.: **Evolution of fetal congenital heart defects. Fetal echocardiography – special tricks. Fetal echocardiography – special tricks.** 28th World Congress on Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, Singapore, 22.10.2018 i 24.10.2018.
75. Szymkiewicz-Dangel J.: **Essential Components of a Fetal scan. Normal vs. abnormal Fetal Echo. Fetal Echo Reporting.** Wykład dla lekarzy położników (300 osób) oraz pokazy badań „na żywo” z oddziału położniczego, Hanoi, Wietnam, 25.10.2018.
76. Szymkiewicz-Dangel J.: **Najczęstsze wady serca – kiedy skierować ciężarną na echokardiografię?** XV Warszawskie Dni Ultrasonograficzne, Diagnostyka i terapia prenatalna, Warszawa, 9.11.2018.
77. Szymkiewicz-Dangel J.: **Ocena stanu płodu – miejsce echokardiografii.** Konferencja – Nasza ginekologia, Warszawa, 9.11.2018.

78. Szymkiewicz-Dangel J.: **Jak zminimalizować błędy w ultrasonograficznej ocenie serca płodu? Najbardziej zaskakujące przypadki w mojej praktyce.** Konferencja – Ginekologia i Położnictwo 2018, Medycyna Praktyczna, Ujastek, Kraków, 22.11.2018.
79. Szymkiewicz-Dangel J.: **1. Epidemiology of pre- and postnatal congenital heart defects, difference between pre- and postnatal cardiology, difference between countries. 2. Evaluation of the normal fetus, normal fetal heart, usefulness of STIC – 4D. 3. Fetal and neonatal interventions.** Międzynarodowy kurs echokardiografii płodowej „Fetal Cardiology – the unique field of cooperation between cardiologists, neonatologists and obstetricians”, Warszawa, 24.11.2018 i 29.11.2018
80. Szymkiewicz-Dangel J.: **Diagnostyka prenatalna chorób układu krążenia.** Kurs CMKP „Wprowadzenie do kardiologii dziecięcej”, Warszawa, 3.12.2018.
81. Szymkiewicz-Dangel J.: **Zasady rozpoznawania zaburzeń przewodzenia i rytmu serca u płodów.** Kurs CMKP „Wprowadzenie do kardiologii dziecięcej”, Warszawa, 3.12.2018
82. Szymkiewicz-Dangel J.: **First Trimester Echocardiography – If and When is it Necessary, Conotruncal defects: Tetralogy of Fallot, PAT VSD, Common arterial trunk, Hypoplastic left Heart Syndrome and aortic stenosis: the possibility of changing the natural history, Doppler Ultrasound.** Caspian Meeting „The 2nd International Congenital And Structural Percutaneous Interventions Annual Meeting”, Mashhad, Iran, 7.12.2018 i 8.12.2018.
83. Szymkiewicz-Dangel J.: **Kardiologia prenatalna.** Kurs „Diagnostyka i leczenie wrodzonych wad serca”, Warszawa, 17.12.2019.
84. Ślęzak M.: **Opieka paliatywna nad dziećmi z zespołem Edwardsa.** Konferencja „Paliatywna i hospicyjna opieka na Morawach Drzewo Życia” Ostrawa, 20.09.2018.
85. Ślęzak M.: **Wypisywanie kart zgonu.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018, 26.10.2018.
86. Ważny B.: **Wypisywanie kart zgonu.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM, Warszawa, 24.03.2018, 26.10.2018.
87. Własienko P.: **Letalne wady rozwojowe – problemy okresu perinatalnego.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii”, Warszawa, 10.03.2018, 27.10.2018.
88. Własienko P.: **ARSA – czy jest to rzeczywiście marker aberracji chromosomowych II trymestru?** Konferencja Sekcji Kardiologii Płodowej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego, Warszawa, 9.06.2018.
89. Własienko P.: **Przyczyny nagłego zgonu sercowego – rola badań genetycznych.** Ogólnopolska Konferencja Sekcji Kardiologii Dziecięcej PTK, Kraków, 15.06.2018.
90. Własienko P.: **Genetics in fetal cardiology what is important? What is new?.** AEPC Teaching Course “Fetal Cardiology”, Warszawa, 29.11.2018.
91. Własienko P.: **Safety of prenatal ultrasound – what should be known while performing fetal scanning.** AEPC TEACHING COURSE “FETAL CARDIOLOGY”, Warszawa, 29.11.2018.
92. Własienko P.: **Wprowadzenie do kardiologii dziecięcej.** Warszawa, 3.12.2018, 7.12.2018.

## Szkolenia indywidualne

Indywidualne szkolenia psychologów w dziedzinie perinatalnej opieki paliatywnej  
Kierownik naukowy: prof. dr hab. n. med. **Joanna Szymkiewicz-Dangel**

Certyfikat ukończenia szkolenia otrzymała 2 osoby:

- **Elżbieta Dryja** – Olsztyn
- **Bożena Cieślak-Osik** – Warszawa

Indywidualne szkolenia w dziedzinie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej  
Kierownik naukowy: dr hab. n. med. **Tomasz Dangel**

Certyfikat ukończenia szkolenia uzyskało 7 osób:

- 2 lekarzy z Mińska (Białoruś)
- 3 pielęgniarki: 2 z Tych, 1 z Mińska
- 2 psychologów: z Kijowa i z Mińska

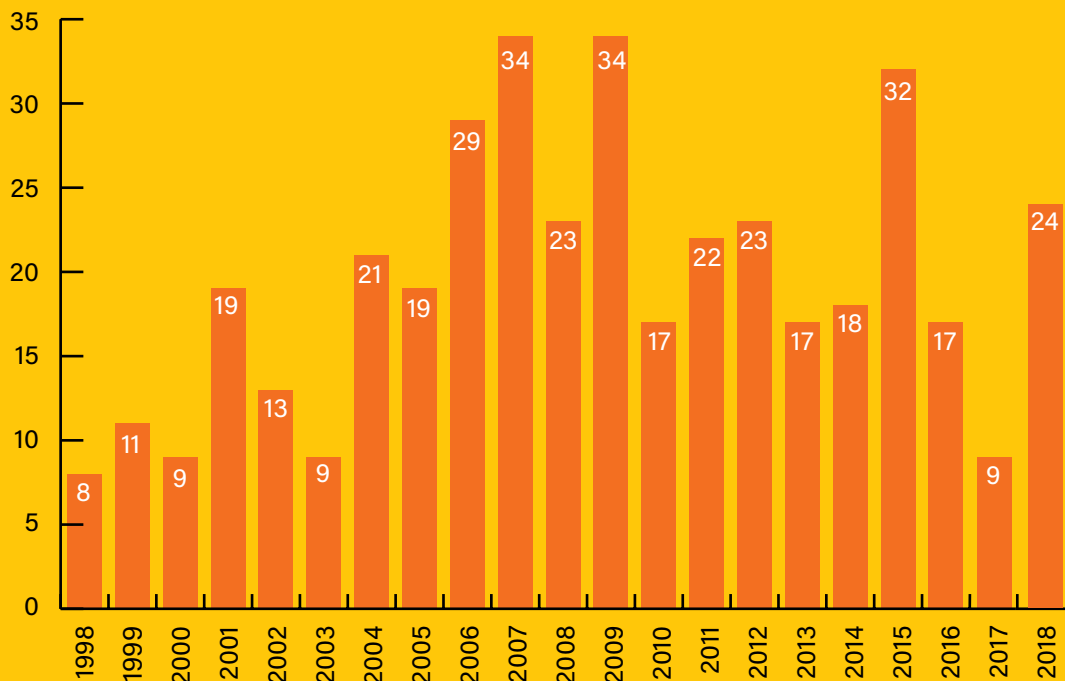
W trakcie szkolenia 17 osób:

- 8 lekarzy: 4 z Moskwy (Rosja), 3 z Kijowa (Ukraina), 1 z Banskiej Bystricy (Słowacja)
- 6 pielęgniarek: 1 z Tych, 2 z Moskwy, 2 z Kijowa, 1 z Banskiej Bystricy
- 2 psychologów: z Rzeszowa i z Moskwy
- 1 osoba koordynująca pracę zespołu hospicyjnego z Kijowa

Stypendia przyznano 4 stażystom z Polski i 20 z zagranicy.

# Liczba stażystów

pediatrycznej opieki paliatywnej (n=408)



Zespół WHPD, stażystki  
Vera Haldukevič (trzecia z lewej)  
i Zlhamna Bežler (piąta z lewej)



# SZKOLENIA pracowników

W 2018 roku pracownicy Fundacji WHD wzięli udział w następujących kursach, konferencjach i szkoleniach:

- **Od antybiotyku do długotrwa-  
le obniżonej odporności,**  
Trescomi Studio Michał Trzecz-  
czak, Warszawa, 7 kwietnia  
**Artur Januszaniec**
- **XV Kongres Akademii po  
Diplomie Pediatra Wyzwania  
- Moja Specjalność,** MEDICAL  
TRIBUNE POLSKA, Warszawa,  
13-14 kwietnia  
**Artur Januszaniec**
- **XII Kongres Akademii po  
Diplomie Interne „Od Algorytmu do  
Inywidualnej Historii”,** MEDICAL  
TRIBUNE POLSKA,  
Warszawa, 11-12 maja  
**Artur Januszaniec**
- **„Przełomowe Doniesienia  
Medyczne i Dietetyczne” Sibio/  
Bolerioza/Alergie i Nietoleran-  
cje Pokarmowe Dietoterapia  
Długowieczności,** Food Forum,  
Warszawa, 19 maja  
**Artur Januszaniec**
- **XI Konferencja Czasopi-  
sma „Medycyna Paliatywna  
w Praktyce”,** Polskie Towarzy-  
stwo Badania Bólu, VIA MEDI-  
CA, Gdańsk, 8-9 czerwca  
**Iwona Bednarska-Żytko**
- **Konferencja „Wylogowanie  
z życia jako konsekwencja  
traumatyzacji”,** Fundacja  
Pomorskie Centrum Psychotra-  
umatologii, Instytut Psychoterapii  
Zintegrowanej w Monachium  
we współpracy z Europejskim  
Centrum Solidarności, Gdańsk,  
7-9 września  
**Iwona Bednarska-Żytko**
- **Konferencja ALAB Laborato-  
ria „Celiakia choroba o wielu  
obliczach”,** Sieć Laboratoriów  
diagnostycznych ALAB,  
Warszawa, 13 października  
**Artur Januszaniec**
- **VIII Kongres Akademii po  
Diplomie „Stany Nagłe”,** MEDICAL  
TRIBUNE POLSKA,  
Warszawa, 19-20 października  
**Artur Januszaniec**
- **Medycyna Bólu,** Studia Pody-  
plomowe, Uniwersytet Jagielloń-  
ski, Kraków, 2 rok (2 semestry)  
**Katarzyna Marczyk**
- **III Narodowy Kongres Naturo-  
terapii „Detoksykacja Wielo-  
narządowa – Metody Skutecz-  
nego Oczyszczania Organizmu  
z Pasożytów, Metali Ciężkich  
i Toksyn”,** Forum Media Polska,  
Warszawa, 18 listopada  
**Artur Januszaniec**
- **III Międzynarodowa Między-  
zjazdowa Konferencja PTaiT  
- Pułapki w Anestezjologii  
i Intensywnej Terapii,** Termedia,  
Karpacz, 29 listopada –  
1 grudnia  
**Agnieszka Ćwiklik,  
Jolanta Słodownik**
- **Konferencja Zimowy Szczyt  
Medycyny Paliatywnej „Od-  
dech i Duch w Medycynie  
Paliatywnej i Pneumonologii”,**  
Fundacja „W Stronę życia”,  
Bydgoszcz, 7-8 grudnia  
**Iwona Bednarska-Żytko, Mag-  
da Karkowska, Małgorzata  
Murawska, Mirosława Ślęzak**
- **Psychotraumatologia zaawan-  
sowana,** Fundacja Pomorskie  
Centrum Psychotraumatologii,  
Warszawa, styczeń – grudzień  
**Agnieszka Chmiel-Baranow-  
ska, Małgorzata Murawska**



# STRONY internetowe

## Fundacja WHD

**Hospicjum domowe dla dzieci**  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

Oficjalną wizytówką Fundacji WHD w Internecie jest strona o adresie [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl). Prezentowany jest na niej zakres pomocy oferowanej pacjentom, a także najważniejsze dane Fundacji czyli statut, władze i cele oraz sprawozdania finansowe. Na stronie publikowane są również aktualności z życia Fundacji oraz informacje dotyczące spotkań grup wsparcia. W dziale „biblioteka” osoby zainteresowane tematyką pediatrycznej domowej opieki paliatywnej znajdą wiele ciekawych artykułów oraz archiwalne wydania Informatora Hospicjum.

W 2018 r. 43 633 internautów odwiedziło stronę 164 775 razy.

Administratorem strony jest **Wojciech Marciniak**

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

Adres [www.facebook.com/FundacjaWHD](https://www.facebook.com/FundacjaWHD) kieruje internautów do profilu Fundacji WHD na Facebooku. Profil ten w odróżnieniu od strony www jest mniej oficjalnym kanałem komunikacji pomiędzy Fundacją, a jej sympatykami i potencjalnymi darczyńcami.

W 2018 profil Fundacji WHD „polubiło” 429 osób.

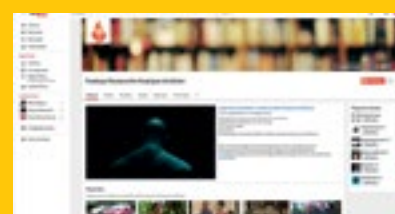
Administratorem profilu jest **Wojciech Marciniak**

[www.youtube.com/FundacjaWHD](https://www.youtube.com/FundacjaWHD)

Materiały filmowe, audycje radiowe oraz zbiór archiwalnych spotów Fundacji można znaleźć na kanale YouTube Fundacji pod adresem [www.youtube.com/user/FundacjaWHD](https://www.youtube.com/user/FundacjaWHD).

W 2018 r. internauci wyświetlili materiały Fundacji WHD 32 834 razy w łącznym czasie 95 072 minut.

Administratorem kanału jest **Wojciech Marciniak**



# Warszawskie Hospicjum

## Perinatalne

[www.perinatalne.pl](http://www.perinatalne.pl)

Adres [www.perinatalne.pl](http://www.perinatalne.pl) kieruje do strony poświęconej opiece nad rodzicami nienarodzonych dzieci, u których wykryto wadę zagrażającą życiu. Na stronie zastosowano podobny, jak w przypadku strony [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl), układ graficzny jednak ze zmienioną

dla całego serwisu kolorystyką. Odwiedzający stronę znajdują na niej informacje o zakresie pomocy oferowanej przez hospicjum perinatalne, a także historie dzieci, które pomimo śmiertelnej choroby urodziły się i trafiły pod opiekę domowego hospicjum dla dzieci.

W 2018 r. 5 548 internautów odwiedziło stronę 31 889 razy

Administratorem strony jest **Marcin Kałużyński**



## Poradnia USG

### „Agatowa”

[www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl)

Adres [www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl) kieruje do strony Poradni USG „Agatowa” gdzie odwiedzający znajdują informacje o z zakresie i cenach wykonywanych w Poradni badań oraz ofertę staży i kursów z zakresu USG i kardiologii prenatalnej.

W 2018 r. 34 699 internautów odwiedziło stronę 154 150 razy.

Administratorem strony jest **Wojciech Marciniak**



## Poradnia Stomatologiczna

### „Uśmiech Malucha”

[www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl)

Strona [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl) powstała z myślą o rodzicach poszukujących w Internecie informacji o możliwości wykonania u ich dziecka zabiegu stomatologicznego w znieczuleniu ogólnym. Odwiedzający stronę Poradni Stomatologicznej Uśmiech Malucha mogą na niej prześledzić wszystkie etapy leczenia – od konsultacji anestezyjologicznej, po wypis dziecka do domu po wykonanym zabiegu.

W 2018 r. 10 543 internautów odwiedziło stronę 47 816 razy.

Administratorem strony jest **Wojciech Marciniak**







W 2004 roku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, po spełnieniu warunków określonych w Ustawie o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie (Dz.U. 2016 poz. 239), uzyskała status organizacji pożytku publicznego. Zgodnie zapisami wspomnianej ustawy status opp daje organizacji zarówno szereg korzyści jak i nakłada pewne obowiązki. Jako najważniejsze korzyści należy wymienić zwolnienie z podatków, opłat skarbowych i sądowych w związku z prowadzoną działalnością pożytku publicznego, a także możliwość finansowania działalności z pozytywnych na ten cel odpisów 1% podatku. Głównym zaś obowiązkiem, związanym z posiadaniem statusem opp, jest konieczność sporządzania i podawania do publicznej wiadomości rocznych sprawozdań z działalności zawierających informacje zarówno merytoryczne, jak i finansowe.

W korespondencji Fundacji, zarówno z potencjalnymi jak i zadeklarowanymi darczyńcami, bardzo często pojawia się następujące zdanie: „Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci istnieje dzięki wsparciu osób prywatnych, firm i instytucji, którym nie jest obojętny los ciężko chorych dzieci.” Tymi słowami, pracownicy Fundacji starają się podkreślić ogromną wagę otrzymanej przez WHD pomocy. Bardzo

ważne jest aby z informacją o tym, że Fundacja WHD istnieje i opiekuje się cierpiącymi dziećmi docierała do jak najszerszej grupy odbiorców. W tym właśnie celu co roku od grudnia do kwietnia roku następnego prowadzone są działania mające na celu zachęcenie podatników do przekazania 1% podatku Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

W okresie grudzień 2017 – kwiecień 2018 przeprowadzona została kampania informacyjna oparta o pomysł z roku ubiegłego w którym wykorzystano spot telewizyjny i zdjęcia przedstawiające mężczyznę trzymającego na rękach dziecko. Zmuszający do refleksji przekaz oparty był na kontrastach – silny mężczyzna i małe słabe dziecko, twardziel i bezbronna istota, jasna skóra dziecka i owłosiona, wytatuowana mężczyzny oraz ciemne tło i przejście do światła. Całość opatrzona była hasłem „Przełącz 1% podatku Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Jeszcze zdążysz.”

W kampanii wykorzystywano głównie plakaty na nośnikach 18 m<sup>2</sup>, citylight, reklamę w Internecie, oraz kolportaż ulotek w formie wizytówek, które rozprowadzały osoby wspierające działalność Fundacji WHD.

Spot filmowy wyświetlany był w kanałach tematycznych TVN i stacji ATM Rozrywka oraz w kinach Cinema City i Helios, a jego skrócona wersja prezentowana była klientom bankomatów sieci Euronet. Wszystkie materiały opatrzone były hasłem: „Przełącz 1% podatku. Jeszcze zdążysz”, numerem KRS Fundacji WHD: 0000097123 oraz adresem strony internetowej [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl).

#### W przygotowaniu kampanii udział wzięli:

- **Piotra Ciupiński** – creative director Agencji Adbirds
- **Krzysztof Jakubowski** – producent
- **Vitelloni Films** – produkcja
- **Małgorzata Suwała** – reżyser spotu
- **Marcin Łaskawiec** – zdjęcia
- **Marcin Płodziszewski** – mężczyzna trzymający dziecko

# DZIAŁALNOŚĆ gospodarcza

Ważnym źródłem pozyskiwania środków finansowych wykorzystywanych do realizacji określonych w statucie Fundacji WHD celów jest działalność gospodarcza, w ramach

której oferowane są usługi medyczne w dwóch poradniach: stomatologicznej i ultrasonograficznej. Działalność obu poradni wypełnia niszę w systemie opieki zdrowotnej i jest odpo-

wiedzią na ogromne zapotrzebowanie na usługi medyczne oferowane przez nieliczne placówki w kraju.

## Poradnia Stomatologiczna „Uśmiech Malucha”

W Poradni Stomatologicznej Uśmiech Malucha wykonywane są u dzieci zabiegi sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym. Oznacza to, że pacjenci, którzy z różnych przyczyn (strach, niepełnosprawność, upośledzenie umysłowe)

nie są w stanie współpracować z lekarzem stomatologiem po zastosowaniu znieczulenia ogólnego mają jednocześnie leczone wszystkie wymagające tego zęby. Zabiegi u dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności refundowa-

ne są przez Narodowy Fundusz Zdrowia natomiast za zabiegi u dzieci zdrowych płacą rodzice.

**W 2018 roku Poradnia przyniosła zysk wysokości 712 885 zł.**

## Porównanie liczby zabiegów stomatologicznych w latach 2014-2018

	2014	2015	2016	2017	2018
Rok	2014	2015	2016	2017	2018
NFZ	563	597	595	587	555
Pacjenci komercyjni	100	98	141	141	167
<b>Razem</b>	<b>663</b>	<b>695</b>	<b>736</b>	<b>728</b>	<b>722</b>

# Wpływy i wydatki przychodni stomatologicznej

	2014	2015	2016	2017	2018
Wpływy	1 812 612	1 881 591	1 997 194	2 142 976	2 251 689
Wydatki	1 321 801	1 280 304	1 322 081	1 388 860	1 538 804
<b>Zysk (zł)</b>	<b>490 811</b>	<b>601 287</b>	<b>675 113</b>	<b>754 116</b>	<b>712 885*</b>

\* Ogólny zysk pomniejszony o wydatki związane z zakupem aparatu do znieczulenia: 1) podatek – 33 700 zł, 2) amortyzacja – 34 000 zł

# Lekarze przychodni stomatologicznej

**Łukasz Adamczyk**  
stomatolog

**Grażyna Chwiłoc**  
stomatolog

**Ewa Kasińska**  
stomatolog

**Anna Kosiorowska**  
stomatolog

**Renata Pussta-Bijak**  
stomatolog

**Iwona Bednarska-Żytko**  
anestezjolog

**Tomasz Dangel**  
anestezjolog

**Jerzy Grębski**  
anestezjolog

**Artur Januszaniec**  
anestezjolog

**Marcin Rawicz**  
anestezjolog



prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel w poradni i USG

# Poradnia USG

## Agatowa

Poradnia USG Agatowa od wielu lat jest największym w Polsce ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej. Konsultowane są kobiety ciężarne z całej Polski z podejrzeniem zarówno patologii kardiologicznych u płodów, jak i wad innych narządów. Coraz częściej udzielamy porad rodzicom w przypadkach „wątpliwego” wyniku testów nieinwazyjnych I trymestru ciąży. Kobiety są dość często zagubione otrzymywanymi „cyferkami” wyliczającymi ryzyko.

Rozwijamy coraz dokładniejszą diagnostykę ultrasonograficzną, często wprowadzamy nowoczesne metody genetyki molekularnej we współpracy z Instytutem Matki i Dziecka, nieco rzadziej z innymi zakładami genetyki.

Rozwijamy program interwencji kardiologicznych u płodów. Okazuje się niestety, że odpowiednio wczesna diagnostyka wad serca, które mogą być leczone wewnątrzmacicznie jest trudna, i zdarza się, że kobiety przyjeżdżają do nas za późno

na skuteczne przeprowadzenie wewnątrzmacicznej operacji. W ubiegłym roku, zespół interwencyjny, czyli dr hab. Marzena Dębska, lek. Adamem Koleśnik i prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, przeprowadził: 6 zabiegów poszerzenia zastawki aortalnej, 2 implantacje stentu do przegrody międzyprzedsionkowej i 1 balonowe poszerzenie zastawki płucnej.

W 2018 roku Poradnia USG Agatowa przyniosła zysk w wysokości 472 922 zł.

## Liczba badań płodów

według rozpoznań w 2018 r.

Rozpoznanie ogólne	Po raz pierwszy	Wszystkie badania
Stwierdzono wadę serca	437	1059
Stwierdzono inną wadę	429	719
Stwierdzono zaburzenia rytmu serca	103	178
Stwierdzono anomalie czynnościowe	78	151
Podejrzenie wady serca	47	76
Stwierdzono kardiomiopatię przerostową	10	27
Stwierdzono niewydolność krążenia	8	29
W trakcie leczenia zaburzeń rytmu	1	26

## Liczba badań płodów

według wybranych rozpoznań

	2014	2015	2016	2017	2018
Wady serca	649	788	852	930	1059
Zaburzenia rytmu serca	133	128	120	159	178
Wady innych narządów	631	764	613	690	719

# Liczba badań wykonanych

## w Poradni USG

	2014	2015	2016	2017	2018
<b>Badanie</b>	<b>2732</b>	<b>3301</b>	<b>3275</b>	<b>3555</b>	<b>3555</b>
ECHO płodu	2158	2722	2503	2813	2813
dla NFZ	574	579	772	742	742
<b>komercyjne</b>	<b>2569</b>	<b>2564</b>	<b>2315</b>	<b>2024</b>	<b>2024</b>
Położnicze	74	74	77	68	68
do 10 tygodnia	645	712	669	577	577
11-13.6 tygodni	1850	1778	1569	1379	1379
od 14 tygodnia	111	99	99	85	85
<b>Ginekologiczne</b>	<b>628</b>	<b>726</b>	<b>828</b>	<b>784</b>	<b>784</b>
<b>Konsultacje kardiologiczne</b>	<b>219</b>	<b>266</b>	<b>238</b>	<b>217</b>	<b>217</b>
dzieci – po diagnozie prenatalnej	377	415	541	520	520
dzieci – bez diagnozy prenatalnej	32	45	49	47	47
<b>dzieci – zaburzenia rytmu serca (bez ECHO)</b>	<b>77</b>	<b>98</b>	<b>82</b>	<b>115</b>	<b>115</b>
<b>Konsultacje kardiologiczne</b>	<b>514</b>	<b>513</b>	<b>552</b>	<b>522</b>	<b>522</b>
<b>USG ogólne</b>	<b>6631</b>	<b>7301</b>	<b>7151</b>	<b>7085</b>	<b>7085</b>
<b>SUMA</b>	<b>6631</b>	<b>7301</b>	<b>7151</b>	<b>7085</b>	<b>6928</b>

# Sprawozdanie finansowe

## z działalności Poradni USG

	2014	2015	2016	2017	2018
<b>Wpływy (zł)</b>					
z badań	1 881 702	2 058 762	2 152 540	2 288 062	2 212 420
z kursów i staży	39 300	20 952	8 800	12 900	0
<b>suma</b>	<b>1 921 002</b>	<b>2 079 714</b>	<b>2 161 340</b>	<b>2 300 962</b>	<b>2 212 420</b>
<b>Wydatki (zł)</b>					
na badania	1 395 111	1 458 465	1 536 249	1 630 639	1 739 498
na kursy i staże	6 608	0	0	4 267	0
<b>suma</b>	<b>1 401 719</b>	<b>1 458 465</b>	<b>1 536 249</b>	<b>1 634 906</b>	<b>1 739 498</b>
<b>Zysk (zł)</b>					
z badań	486 591	600 297	616 291	657 423	472 922
z kursów i staży	32 692	20 952	8 800	8 633	0
<b>suma</b>	<b>519 283</b>	<b>621 249</b>	<b>625 091</b>	<b>666 056</b>	<b>472 922*</b>

\*Ogólny zysk pomniejszony o wydatki związane z zakupem aparatu USG: 1) podatek – 127 000 zł, 2) amortyzacja – 13 000 zł, 3) remonty i adaptacja pomieszczeń Poradni oraz modernizacja sieci komputerowej – 32 000 zł.

# Lekarze

**prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel**

specjalista pediatrii i kardiologii, kierownik Poradni

**lek. Joanna Duliban**

w trakcie specjalizacji z pediatrii

**lek. Agnieszka Grzyb**

w trakcie specjalizacji z pediatrii

**dr n. med. Katarzyna Jalinik**

specjalista położnictwa i ginekologii

**dr n. med. Anna Kajdy**

specjalista ginekologii i położnictwa, specjalista perinatologii

**lek. Adam Koleśnik**

w trakcie specjalizacji z kardiologii dziecięcej

**dr. n. med. Monika Kowalczyk**

specjalista pediatrii i kardiologii dziecięcej

**dr n. med. Ewa Kowalik**

specjalista kardiologii

**lek. Aleksandra Kowalska**

specjalista radiologii

**dr n. med. Joanna Kuran-Ohde**

specjalista ginekologii i położnictwa

**prof. dr hab. n. med. Bohdan Maruszewski**

specjalista kardiologii dziecięcej

**dr. n. med. Maria Miszczak-Knecht**

specjalista pediatrii i kardiologii dziecięcej

**lek. Grzegorz Napiórkowski**

specjalista ginekologii i położnictwa

**lek. Anna Radzikowska**

specjalista ginekologii i położnictwa

**lek. Paweł Świetlicki**

specjalista ginekologii i położnictwa

**lek. Przemysław Trzcíński**

specjalista ginekologii i położnictwa

**dr. n. med. Paweł Własienko**

specjalista genetyki klinicznej, w trakcie specjalizacji z pediatrii

# Pozostali pracownicy

**mgr Anna Kawińska**

sekretarka medyczna

**Monika Kulesza**

sekretarka medyczna

**Małgorzata Olejnicka**

sekretarka medyczna

**Beata Petschl**

pielęgniarka, sekretarka medyczna

**Joanna Pietrzak**

sekretarka medyczna

**mgr Iwona Tomczyk**

elektrokardiolog-ultrasonografista





# SPRAWOZDANIE finansowe Zarządu

Mariusz Kordek i Jacek Karnowski - zwycięzcy telewizyjnego teleturnieju „Wielki Test - Giganci ducha” podczas przekazania wygranej Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci

## Wpływy i wydatki

Wyszczególnienie wpływów	Działalność statutowa		Działalność gospodarcza	
	Opieka paliatywna	Stomatologia	USG	
Narodowy Fundusz Zdrowia, w tym:	1 418 171,50	1 836 710,00	1 112 974,70	
świadczenia W Hospicjum Domowym Dla Dzieci	909 572,66	-	-	
dofinansowanie wynagrodzeń pielęgniarek	169 105,60	4 000,00	16 000,00	
perinatalna Opieka Paliatywna	339 493,24	-	-	
Dotacje	104 000,00	-	-	
Usługi komercyjne	-	410 739,00	1 082 445,00	
Kursy i staże USG dla lekarzy	-	-	-	
Darowizny rzeczowe: sprzęt medyczny, środki trwałe	43 620,77	-	-	
Ofiarodawcy prywatni i firmy	2 082 069,35	-	-	
Spadki w formie gotówki	2 000,00	-	-	
1% podatku na OPP	3 506 321,65	-	-	
Usługi, reklamy darowane	65 589,75	-	-	
Nawiązki sądowe	50 006,30	-	-	
Odsetki bankowe, dodatnie różnice kursowe i pozostałe przychody	185 697,57	4 240,00	17 000,00	
<b>Wpływy razem</b>	<b>7 457 476,89</b>	<b>2 251 689,00</b>	<b>2 212 419,70</b>	

Wyszczególnienie wydatków	Działalność statutowa		Działalność gospodarcza
	Opieka paliatywna	Stomatologia	USG
Leki, materiały opatrunkowe	366 190,19	151 555,05	-
Drobny sprzęt medyczny	122 015,46	108 163,51	35 953,73
Zasiłki dla rodzin	218 988,52	-	-
Usługi medyczne	1 023 365,00	740 323,00	934 271,00
Wynagrodzenia, w tym:	3 075 443,70	336 191,51	386 664,79
wynagrodzenia pielęgniarek dofinansowane przez NFZ	169 105,60	4 000,00	16 000,00
ZUS	511 741,60	43 650,61	48 737,97
Świadczenia na rzecz pracowników	41 255,90	1 313,00	700,00
Koszt eksploatacji samochodów	224 243,20	-	-
Eksploatacja budynków	40 666,33	23 039,31	27 204,43
Materiały biurowe i koszty bieżące	84 163,46	2 918,81	27 461,2
Usługi obce	283 905,44	52 499,42	64 836,82
Amortyzacja (w tym Agatowa 1 – 36 798,40)	391 979,60	45 442,13	67 722,56
Pozostałe koszty	39 766,65	-	-
<b>Razem koszty opieki paliatywnej</b>	<b>6 423 725,05</b>		
Informacja o działalności (w tym darowizna 65 589,75 zł)	325 565,14	-	6 631,41
Reklama 1%	194 409,03	-	-
Kursy, konferencje, zajęcia dla studentów WUM	82 237,36	-	-
Działalność naukowa	-	-	-
Pomoc dla rodzin zmarłych dzieci	293 004,70	-	-
Wydawnictwa i prenumeraty	12 914,96	-	-
Stypendia dla stażystów	16 900,00	-	-
Eksploatacja budynku Agatowa 1 (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	16 134,16	-	-
Usługi obce Agatowa 1 (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	23 955,36	-	-
Koszty bieżące Agatowa 1 (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	59 163,99	-	-
Pozostałe koszty (w tym Agatowa 1 – 98 654,34) (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	196 944,44	-	12 274,57
Podatek	6 104,00	33 708,00	127 040,00
<b>Koszty razem</b>	<b>7 651 058,19</b>	<b>1 538 804,35</b>	<b>1 739 498,56</b>

Refundacja osobodnia przez NFZ w 2017 r. wynosiła 76,9 zł, a w 2018 – 89,9 zł.

Wzrost we wpływach z NFZ za opiekę paliatywną spowodowany był kontraktem na świadczenia hospicjum perinatalnego (wpływ 339 493 zł).

W powyższej tabeli nie uwzględniono wydatków na rozbudowę budynku przy ul. Agatowej 1, w którym powstało Centrum Naukowo-Szkoleniowe. Suma wydatków na ten cel wyniosła w 2018 r. 843 529,25 zł. Budynek został oddany do użytkowania w listopadzie 2018 r. Od grudnia 2018 r. liczona jest amortyzacja całej inwestycji.



# Aktywa i pasywa

Wyszczególnienie aktywów	2018	2017
<b>A. AKTYWA TRWAŁE</b>	<b>10 981 628,11</b>	<b>9 507 464,26</b>
I. Wartości niematerialne i prawne	4 631,40	11 684,73
II. Rzeczowe aktywa trwałe	10 976 996,71	9 495 779,53
III. Należności długoterminowe	0,00	0,00
IV. Inwestycje długoterminowe	0,00	0,00
V. Długoterminowe rozliczenia międzyokresowe	0,00	0,00
<b>B. AKTYWA OBROTOWE</b>	<b>4 397 110,13</b>	<b>4 860 433,26</b>
I. Zapasy	82 396,91	100 290,49
II. Należności krótkoterminowe	625 241,72	384 687,16
III. Inwestycje krótkoterminowe	3 533 645,91	4 268 034,85
IV. Krótkoterminowe rozliczenia międzyokresowe	155 825,59	107 420,76
<b>C. NALEŻNE WPŁATY NA KAPITAŁ (FUNDUSZ) PODSTAWOWY</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>D. UDZIAŁY (AKCJE) WŁASNE</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>AKTYWA RAZEM</b>	<b>15 378 738,24</b>	<b>14 367 897,52</b>

Wyszczególnienie pasywów	2018	2017
<b>A. KAPITAŁ (FUNDUSZ) WŁASNY</b>	<b>14 791 745,57</b>	<b>13 799 521,08</b>
I. Kapitał (fundusz) podstawowy	13 799 521,08	12 155 965,32
II. Kapitał (fundusz) zapasowy, w tym:	0,00	0,00
III. Kapitał (fundusz) z aktualizacji wyceny, w tym:	0,00	0,00
IV. Pozostałe kapitały (fundusze) rezerwowe, w tym:	0,00	0,00
V. Zysk (strata) netto z lat ubiegłych	0,00	0,00
VI. Zysk (strata) netto	992 224,49	1 643 555,76
VII. Odpisy z zysku netto w ciągu roku obrotowego (wielkość ujemna)	0,00	0,00
<b>B. ZOBOWIĄZANIA I REZERWY NA ZOBOWIĄZANIA</b>	<b>586 992,67</b>	<b>568 376,44</b>
I. Rezerwy na zobowiązania	0,00	0,00
II. Zobowiązania długoterminowe	0,00	0,00
III. Zobowiązania krótkoterminowe	487 285,73	463 250,66
IV. Rozliczenia międzyokresowe	99 706,94	105 125,78
<b>PASYWA RAZEM</b>	<b>15 378 738,24</b>	<b>14 367 897,52</b>

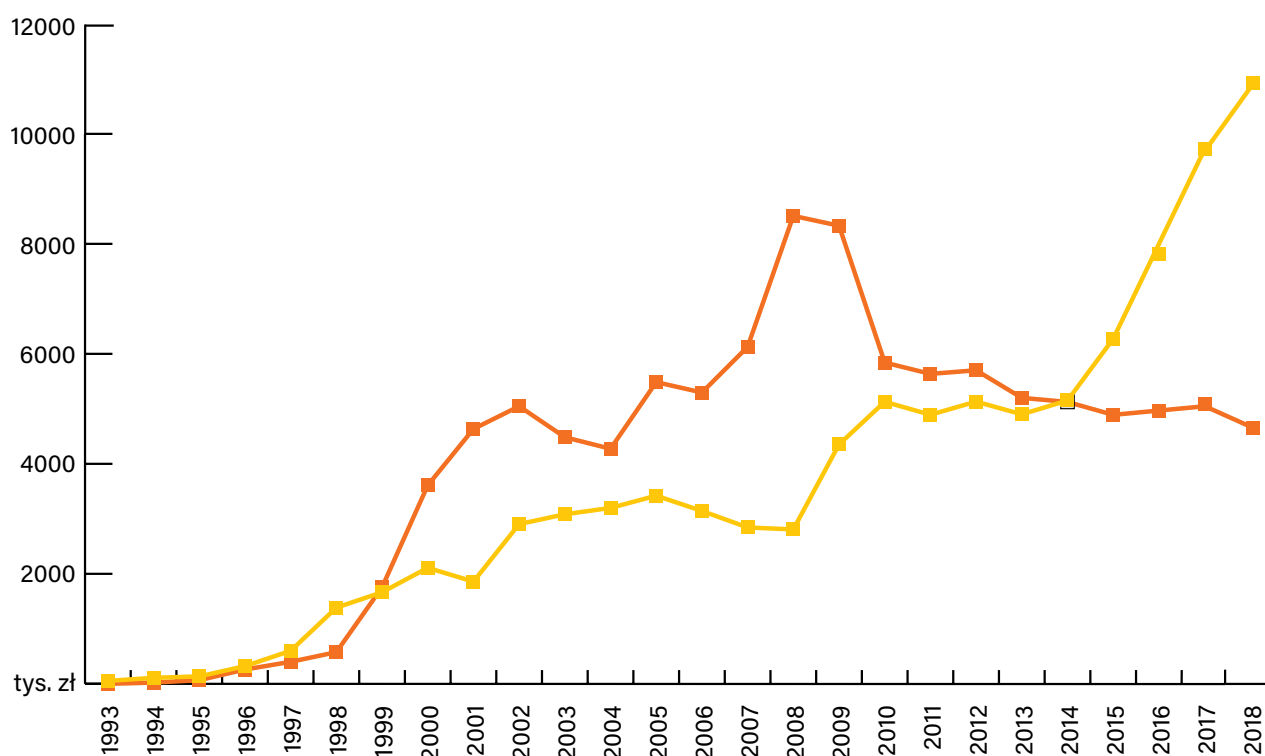
# Rachunek zysków

## i strat

	2018	2017
A. Przychody działalności statutowej	7 167 779,32	7 693 544,25
I. Składki określone statutem	0,00	0,00
II. Inne przychody określone statutem	7 167 779,32	7 693 544,25
B. Koszty realizacji zadań statutowych	5 155 771,71	5 022 766,77
<b>C. Wynik finansowy działalności statutowej (A - B)</b>	<b>2 012 007,61</b>	<b>2 670 777,48</b>
D. Przychody ze sprzedaży usług	4 454 868,70	4 350 820,20
E. Koszt sprzedaży usług	2 566 481,40	2 463 733,14
F. Zysk (Strata) na sprzedaży (D-E)	1 888 387,30	1 887 087,06
G. Koszty ogólnoadministracyjne działalności	2 900 815,70	2 684 494,57
I. W tym koszty działalności statutowej	2 349 742,19	2 130 697,64
<b>H. Zysk (strata) na działalności statutowej i gospodarczej (C + D - E - G)</b>	<b>999 579,21</b>	<b>1 873 369,97</b>
I. Pozostałe przychody operacyjne	165 642,53	181 963,49
a) w tym z działalności statutowej	156 402,53	88 845,53
1. Zysk z tytułu rozchodu nie finansowych aktywów trwałych	43 405,50	22 110,99
a) w tym z działalności statutowej	43 405,50	22 110,99
2. Dotacje	104 000,00	64 000,00
a) w tym z działalności statutowej	104 000,00	64 000,00
3. Inne pozostałe przychody operacyjne	18 237,03	95 852,50
a) w tym z działalności statutowej	8 997,03	2 734,54
4. Aktualizacja wartości aktywów niefinansowych	0,00	0,00
a) w tym z działalności statutowej	0,00	0,00
J. Pozostałe koszty operacyjne	104 093,79	74 541,23
a) w tym działalności statutowej	104 093,79	74 051,23
1. Strata z tytułu rozchodów nie finansowych aktywów trwałych	0,00	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
2. Aktualizacja wartości aktywów nie finansowych	0,00	10 050,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	10 050,00
3. Inne pozostałe koszty operacyjne	104 093,79	64 491,23
a) w tym działalności statutowej	104 093,79	64 001,23
<b>K. Zysk (Strata) na działalności operacyjnej (H + I - J)</b>	<b>1 061 127,95</b>	<b>1 980 792,23</b>
a) w tym działalności statutowej	-285 425,84	554 874,14

L. Przychody finansowe	98 200,54	2 320,84
a) w tym działalności statutowej	98 200,54	2 320,84
1. Dywidendy i udziały w zyskach, w tym:	0,00	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
b) od jednostek powiązanych, w tym:	0,00	0,00
w których jednostka posiada zaangażowanie w kapitale	0,00	0,00
c) od jednostek pozostałych, w tym:	0,00	0,00
w których jednostka posiada zaangażowanie w kapitale	0,00	0,00
2. Odsetki, w tym:	3 466,28	2 320,84
a) w tym działalności statutowej	3 466,28	2 320,84
b) od jednostek powiązanych	0,00	0,00
3. Zysk z tytułu rozchodu aktywów finansowych	0,00	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
4. Aktualizacja wartości aktywów finansowych	0,00	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
5. Inne/różnice kursowe	94 734,26	0,00
a) w tym działalności statutowej	94 734,26	0,00
Ł. Koszty finansowe	252,00	327 661,31
a) w tym działalności statutowej	252,00	42,00
1. Odsetki w tym:	252,00	42,00
a) w tym działalności statutowej	252,00	42,00
b) od jednostek powiązanych	0,00	0,00
2. Strata z tytułu rozchodu aktywów finansowych, w tym:	0,00	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
b) w jednostkach powiązanych	0,00	0,00
3. Aktualizacja aktywów finansowych	0,00	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
4. Inne/różnice kursowe	0,00	327 619,31
a) w tym działalności statutowej	0,00	327 619,31
<b>M. Zysk (strata) na działalności statutowej i gospodarczej (K+ L - Ł)</b>	<b>1 159 076,49</b>	<b>1 655 451,76</b>
a) w tym działalności statutowej	-187 477,30	229 533,67
N. Podatek dochodowy	166 852,00	11 896,00
O. Pozostałe obowiązkowe zmniejszenia zysku (zwiększenia straty)	0,00	0,00
<b>P. Zysk (Strata) netto (M - N+O)</b>	<b>992 224,49</b>	<b>1 643 555,76</b>

# Aktywa trwałe i obrotowe 1993-2018



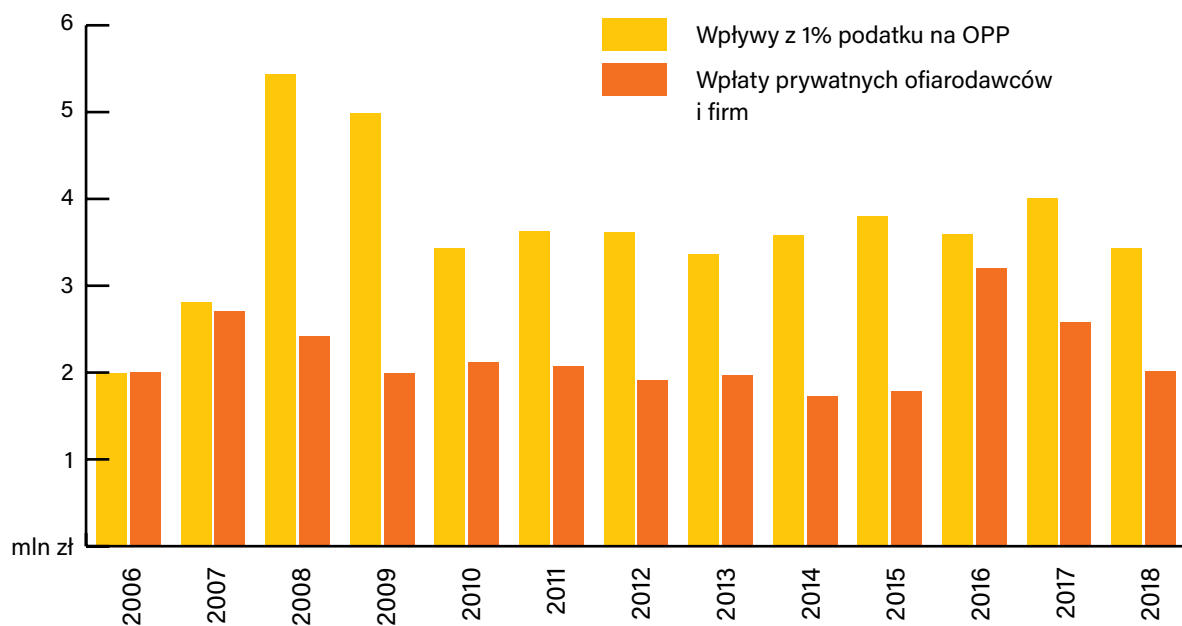
1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
53	109	135	321	600	1385	1665	2109	1859	2904	3083	3198	3421	3143
0	22	66	260	400	576	1755	3609	4634	5047	4484	4274	5486	5297

2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
2843	2808	4352	5129	4892	5132	4900	5152	6273	7808	9507	10981
6127	8509	8330	5842	5636	5701	5200	5125	4891	4958	4860	4397

Aktywa trwałe —  
Aktywa obrotowe —

# Wpływy od prywatnych ofiarodawców 2006-2018



Rok	Wpływy z 1% podatku na OPP (zł)	Wpłaty prywatnych ofiarodawców i firm (zł)
2006	1 989 462	2 009 639
2007	2 805 477	2 704 152
2008	5 431 425	2 419 970
2009	4 989 887	1 993 229
2010	3 435 375	2 117 764
2011	3 622 032	2 076 416
2012	3 617 603	1 911 368
2013	3 364 664	1 966 280
2014	3 581 450	1 723 682
2015	3 799 315	1 789 346*
2016	3 595 790	3 196 456**
2017	3 878 603	2 696 638
2018	3 506 322	2 082 069

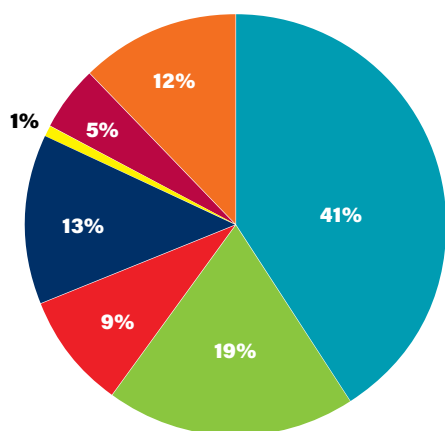
\* Kwota nie uwzględnia wartości środków trwałych otrzymanych w formie spadków:

1) Działka w Wesolej – 95 000 zł, 2) Działka w Miedzeszynie – 1 182 625 zł.

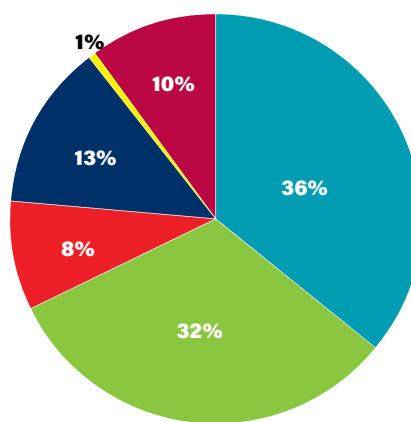
\*\* W tym 1 160 053 zł na budowę Centrum Naukowo-Szkoleniowego.

# Porównanie struktury

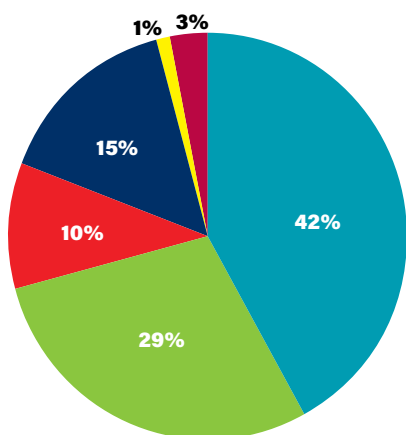
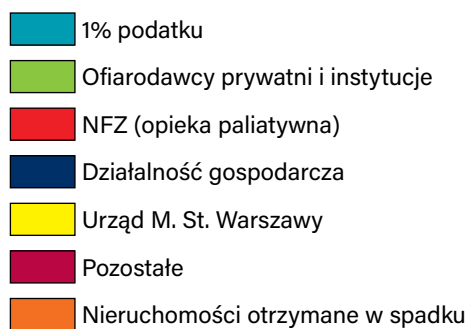
## wpływów w latach 2015-2018



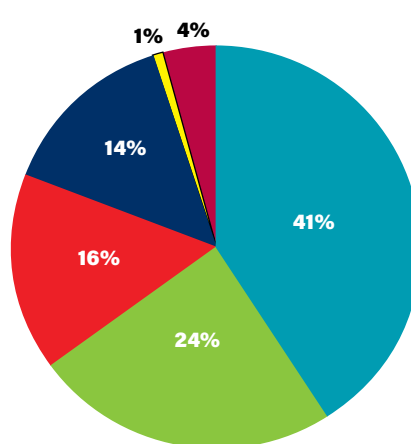
2015



2016



2017



2018

**SPRAWOZDANIE**  
**NEZALEŻNEGO BIEGŁEGO REWIDENTA Z BADANIA**  
**DLA RADY FUNDACJI**  
**WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI**

**SPRAWOZDANIE Z BADANIA ROCZNEGO SPRAWOZDANIA FINANSOWEGO**

**Opinia**

Przeprowadziliśmy badanie rocznego sprawozdania finansowego **Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci** („Fundacja”), z siedzibą w Warszawie, ul. Agatowa 10, które składa się z:

- wprowadzenia do sprawozdania finansowego,
- bilansu sporządzonego na dzień 31 grudnia 2018 r.,  
który po stronie aktywów i pasywów zamyka się sumą 15 378 738,24 PLN,
- rachunku zysków i strat za rok obrotowy od 1 stycznia do 31 grudnia 2018 r.  
wykazującego zysk netto w wysokości 992 224,49 PLN,
- dodatkowych informacji i objaśnień („sprawozdanie finansowe”).

Naszym zdaniem, załączone sprawozdanie finansowe:

- przedstawia rzetelny i jasny obraz sytuacji majątkowej i finansowej Fundacji na dzień 31 grudnia 2018 r. oraz jej wyniku finansowego za rok obrotowy zakończony w tym dniu zgodnie z mającymi zastosowanie przepisami ustawy z dnia 29 września 1994 r. o rachunkowości („Ustawa o rachunkowości” – Dz. U. z 2019 r., poz. 351) oraz przyjętymi zasadami (polityką) rachunkowości;
- jest zgodne co do formy i treści z obowiązującymi Fundację przepisami prawa oraz statutem Fundacji;
- zostało sporządzone na podstawie prawidłowo prowadzonych ksiąg rachunkowych zgodnie z przepisami rozdziału 2 Ustawy o rachunkowości.

**Podstawa opinii**

Nasze badanie przeprowadziliśmy zgodnie z Krajowymi Standardami Badania w brzmieniu Międzynarodowych Standardów Badania przyjętymi uchwałami Krajowej Rady Biegłych Rewidentów nr 2039/37a/2018 z dnia 19 lutego 2018 r. w sprawie krajowych standardów badania (700 (Z), 701, 705 (Z), 706 (Z), 720 (Z), 260 (Z), 570 (Z)) oraz nr 2041/37a/2018 z dnia 5 marca 2018 r. w sprawie krajowych standardów wykonywania zawodu („KSB”)

oraz stosownie do ustawy z dnia 11 maja 2017 r. o biegłych rewidentach, firmach audytorskich i nadzorze publicznym („Ustawa o biegłych rewidentach” – Dz.U. poz. 1089 z późn. zm.). Nasza odpowiedzialność zgodnie z tymi standardami została dalej opisana w sekcji naszego sprawozdania *Odpowiedzialność biegłego rewidenta za badanie sprawozdania finansowego*.

Jesteśmy niezależni od Fundacji zgodnie z Kodeksem etyki zawodowych księgowych Międzynarodowej Federacji Księgowych („Kodeks IFAC”) przyjętym uchwałą Krajowej Rady Biegłych Rewidentów nr 2042/38/2018 z dnia 13 marca 2018 r. w sprawie zasad etyki zawodowej biegłych rewidentów oraz z innymi wymogami etycznymi, które mają zastosowanie do badania sprawozdań finansowych w Polsce. Wypełniliśmy nasze inne obowiązki etyczne zgodnie z tymi wymogami i Kodeksem IFAC. W trakcie przeprowadzania badania kluczowy biegły rewident oraz firma audytorska pozostali niezależni od Fundacji zgodnie z wymogami niezależności określonymi w Ustawie o biegłych rewidentach.

Uważamy, że dowody badania, które uzyskaliśmy są wystarczające i odpowiednie, aby stanowić podstawę dla naszej opinii.

### **Odpowiedzialność Zarządu za sprawozdanie finansowe**

Zarząd Fundacji jest odpowiedzialny za sporządzenie, na podstawie prawidłowo prowadzonych ksiąg rachunkowych, sprawozdania finansowego, które przedstawia rzetelny i jasny obraz sytuacji majątkowej i finansowej i wyniku finansowego Fundacji zgodnie z przepisami Ustawy o rachunkowości, przyjętymi zasadami (polityką) rachunkowości oraz z obowiązującymi Fundację przepisami prawa i statutem, a także za kontrolę wewnętrzną, którą Zarząd uznaje za niezbędną, aby umożliwić sporządzenie sprawozdania finansowego niezawierającego istotnego zniekształcenia spowodowanego oszustwem lub błędem.

Sporządzając sprawozdanie finansowe Zarząd Fundacji jest odpowiedzialny za ocenę zdolności Fundacji do kontynuowania działalności, ujawnienie, jeżeli ma to zastosowanie, spraw związanych z kontynuacją działalności oraz za przyjęcie zasady kontynuacji działalności jako podstawy rachunkowości, z wyjątkiem sytuacji kiedy Zarząd albo zamierza dokonać likwidacji Fundacji, albo zaniechać prowadzenia działalności, albo nie ma żadnej realnej alternatywy dla likwidacji lub zaniechania działalności. Zarząd Fundacji jest zobowiązany do zapewnienia, aby sprawozdanie finansowe spełniało wymagania przewidziane w Ustawie o rachunkowości.

### **Odpowiedzialność biegłego rewidenta za badanie sprawozdania finansowego**

Naszymi celami są uzyskanie racjonalnej pewności czy sprawozdanie finansowe jako całość nie zawiera istotnego zniekształcenia spowodowanego oszustwem lub błędem oraz wydanie sprawozdania z badania zawierającego naszą opinię. Racjonalna pewność jest wysokim poziomem pewności ale nie gwarantuje, że badanie przeprowadzone zgodnie z KSB zawsze wykryje istniejące istotne zniekształcenie. Zniekształcenia mogą powstawać na skutek oszustwa lub błędu i są uważane za istotne, jeżeli można racjonalnie oczekiwać, że pojedynczo lub łącznie mogłyby wpłynąć na decyzje gospodarcze użytkowników podjęte na podstawie tego sprawozdania finansowego.



Zakres badania nie obejmuje zapewnienia co do przyszłej rentowności Fundacji ani efektywności lub skuteczności prowadzenia jej spraw przez Zarząd Fundacji obecnie lub w przyszłości.

Koncepcja istotności stosowana jest przez biegłego rewidenta zarówno przy planowaniu i przeprowadzaniu badania, jak i przy ocenie wpływu rozpoznanych podczas badania zniekształceń oraz nieskorygowanych zniekształceń, jeśli występują, na sprawozdanie finansowe, a także przy formułowaniu opinii biegłego rewidenta. W związku z powyższym wszystkie opinie i stwierdzenia zawarte w sprawozdaniu z badania są wyrażane z uwzględnieniem jakościowego i wartościowego poziomu istotności ustalonego zgodnie ze standardami badania i zawodowym osądem biegłego rewidenta.

Podczas badania zgodnego z KSB stosujemy zawodowy osąd i zachowujemy zawodowy sceptycyzm, a także:

- identyfikujemy i oceniamy ryzyka istotnego zniekształcenia sprawozdania finansowego spowodowanego oszustwem lub błędem, projektujemy i przeprowadzamy procedury badania odpowiadające tym ryzykom i uzyskujemy dowody badania, które są wystarczające i odpowiednie, aby stanowić podstawę dla naszej opinii. Ryzyko niewykrycia istotnego zniekształcenia wynikającego z oszustwa jest większe niż tego wynikającego z błędu, ponieważ oszustwo może dotyczyć zmywy, fałszerstwa, celowych pominięć, wprowadzenia w błąd lub obejścia kontroli wewnętrznej;
- uzyskujemy zrozumienie kontroli wewnętrznej stosowanej dla badania w celu zaprojektowania procedur badania, które są odpowiednie w danych okolicznościach, ale nie w celu wyrażenia opinii na temat skuteczności kontroli wewnętrznej Fundacji;
- oceniamy odpowiedniość zastosowanych zasad (polityki) rachunkowości oraz zasadność szacunków księgowych oraz powiązanych ujawnień dokonanych przez Zarząd Fundacji;
- wyciągamy wnioski na temat odpowiedniości zastosowania przez Zarząd Fundacji zasady kontynuacji działalności jako podstawy rachunkowości oraz, na podstawie uzyskanych dowodów badania, czy istnieje istotna niepewność związana ze zdarzeniami lub warunkami, która może poddawać w znaczącą wątpliwość zdolność Fundacji do kontynuacji działalności. Jeżeli dochodzimy do wniosku, że istnieje istotna niepewność, wymagane jest od nas zwrócenie uwagi w naszym sprawozdaniu biegłego rewidenta na powiązane ujawnienia w sprawozdaniu finansowym lub, jeżeli takie ujawnienia są nieadekwatne, modyfikujemy naszą opinię. Nasze wnioski są oparte na dowodach badania uzyskanych do dnia sporządzenia naszego sprawozdania biegłego rewidenta, jednakże przyszłe zdarzenia lub warunki mogą spowodować, że Fundacja zaprzestanie kontynuacji działalności;
- oceniamy ogólną prezentację, strukturę i zawartość sprawozdania finansowego, w tym ujawnienia, oraz czy sprawozdanie finansowe przedstawia będące ich podstawą transakcje i zdarzenia w sposób zapewniający rzetelną prezentację.

Kluczowym biegłym rewidentem odpowiedzialnym za badanie, którego rezultatem jest niniejsze sprawozdanie niezależnego biegłego rewidenta, jest Anna Jędrzejewska działająca w imieniu Kancelarii Biegłego Rewidenta Anna Jędrzejewska z siedzibą w Warszawie, ul. Ligustrowa 21E wpisanej na listę firm audytorskich pod numerem 3537 w imieniu której kluczowy biegły rewident zbadał sprawozdanie finansowe.

—  
Anna Jędrzejewska, nr w rejestrze 11718

Warszawa, 26 marca 2019 r.

**Uchwała Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
Nr 1 z dnia 27 marca 2019 r.**

**„Uchwała Nr 1/190327**

Rada Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, na podstawie § 9 pkt. 1 statutu, postanawia zatwierdzić sprawozdanie finansowe za rok 2018 oraz sprawozdanie z działalności Zarządu Fundacji w roku 2018.

Zysk z działalności gospodarczej w kwocie 1 185 805,79 zł Rada Fundacji przeznacza w całości na działalność statutową Fundacji. Natomiast stratę z działalności statutowej wysokości 193 581,30 zł Rada Fundacji postanawia pokryć z funduszu statutowego Fundacji.”

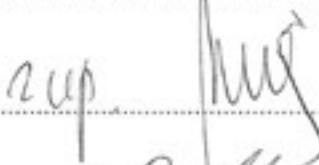
Beata Biały



Tomasz Dangel



Zofia Debreux



Jerzy Grębski



Maria Jakubowska-Kujawińska

Andrzej Kurkiewicz



Jerzy Nowak



Marcin Rawicz





Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
Agatowa 10; 03-680 Warszawa  
tel. 22 678 16 11; fax 22 678 99 32  
[poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl); [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

