



SPRAWOZDANIE z działalności 2019

Warszawa 2020



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
Jerzy Grębski przewodniczący (od 19.12.2019 r.)

Beata Biały (do 1.09.2019 r.)
Zofia Debreux
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 2019

Fundacji
Warszawskie
Hospicjum
Dla Dzieci

Warszawa 2020

Osoby zatrudnione

w 2019 roku w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

lek. Artur Januszaniec

kierownik medyczny 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. Maria Hussey

w trakcie specjalizacji z medycyny ratunkowej

lek. Małgorzata Kępińska

specjalista pediatrii, specjalista neonatologii

lek. Katarzyna Marczyk

specjalista chorób dziecięcych

mgr Agnieszka Ćwiklik

pielęgniarka

Magdalena Karkowska

pielęgniarka

Maciej Mieszko

pielęgniarz, rozliczenia z NFZ

Małgorzata Morawska

pielęgniarka

mgr Małgorzata Murawska

pielęgniarka

Michał Nowicki

pielęgniarz

mgr Katarzyna Piaseczna

pielęgniarka

mgr Jolanta Słodownik

pielęgniarka

mgr Mirosława Ślązak

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. Wojciech Pieniak

kapelan

mgr Dorota Licau

pracownik socjalny

mgr Beata Biały

specjalista ds. PR

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

Alicja Oniszk

sprzątaczką

Wioleta Michaluk

sprzątaczką

Anna Pawłowska

sprzątaczką

Ryszard Biernat

magazyn, prace porządkowe

Konrad Wincenciak

magazyn, prace porządkowe

Lekarze konsultanci

dr n. med. Tomasz Kmiec

neurolog

lek. Marta Kołata

psychiatra

lek. Aleksandra Kowalska

radiolog

dr n. med. Szymon Pietrzak

ortopeda

prof. Jacek Sobocki

chirurg

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

pediatra, kardiolog

dr Paweł Własienko

genetyk



NASI wolontariusze

W roku 2019 pracę WHD wspierało 41 wolontariuszy. Do ich zadań należała pomoc rodzicom w opiece nad chorym dzieckiem lub jego zdrowym rodzeństwem, a także transport dzieci na spotkania grup wsparcia. Wolontariusze odbyli 463 wizyty w domach chorych dzieci, przemierzając w tym celu 37 400 km.

Dodatkowo wolontariusze wspierali pracowników Fundacji w pracach biurowych, transporcie Kwartalnika Hospicjum oraz podczas masowych imprez sportowych, obsługując stoisko Hospicjum i informując zainteresowanych o pracy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

W 2019 roku odbyły się 4 spotkania wolontariuszy poświęcone tematom związanym z domową opieką paliatywną nad dziećmi. Trzy z tych spotkań odbyły się w siedzibie Fundacji WHD, czwarte zaś było spotkaniem wyjazdowym do Sandomierza.

Koordynator wolontariatu

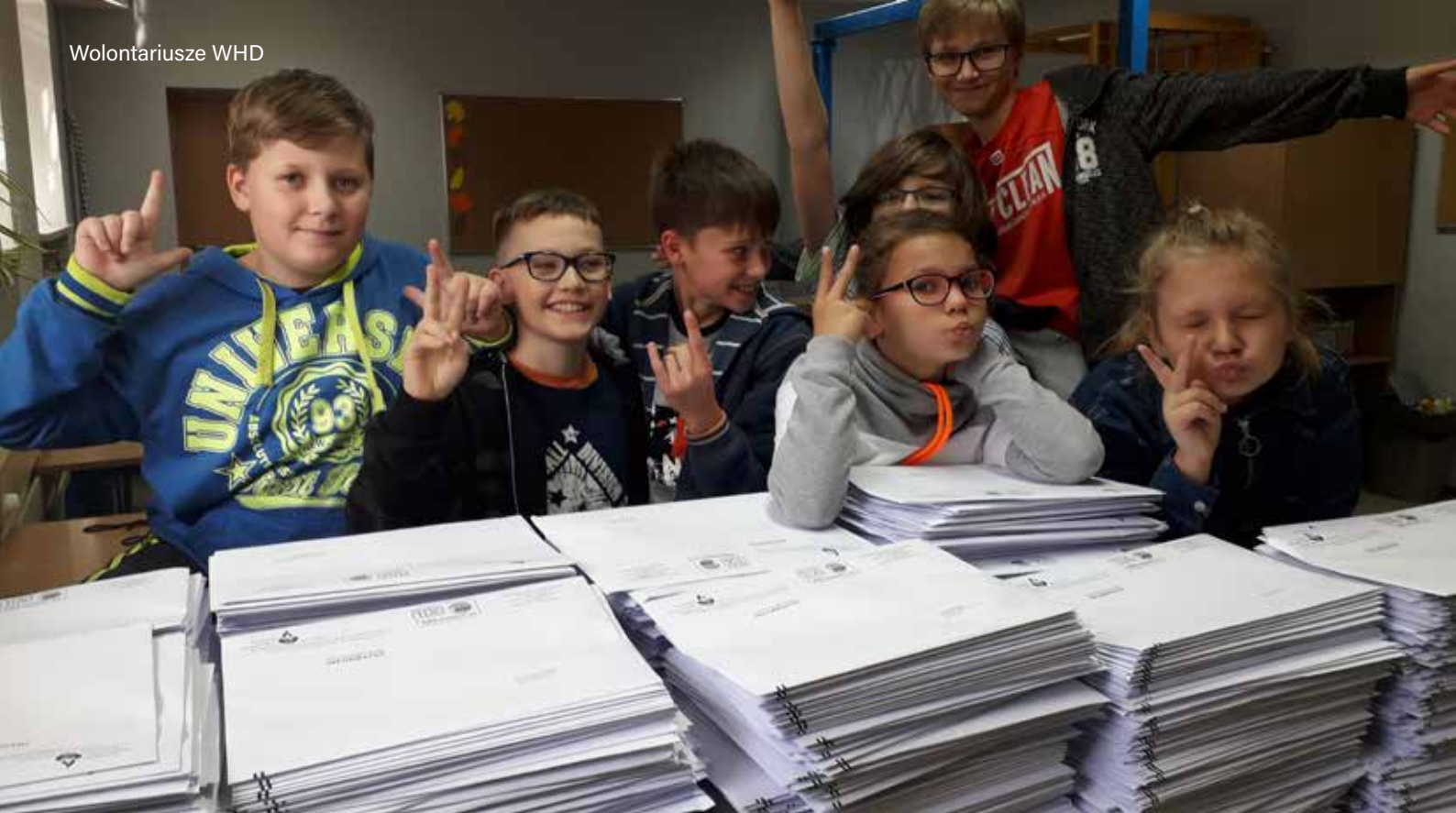
Mirosław Dziekański

Najbardziej aktywni wolontariusze

**Kinga Bawolska
Olga Bedyńska
Anna Dmochowska
Jacek Filc
Marta Granowska
Agnieszka Grzesik
Dorota Hoffman
Anna Kawińska
Dorota Kupiec-Prządka**

**Aneta Kołecka
Krystyna Kowalówka
Karolina Kozłowska
Małgorzata Krutul
Ewa Łacny
Zofia Makowska
Zofia Marnic
Paweł Mianowski
Magda Mikołajczuk**

**Marek Perczak
Katarzyna Pogłód
Agnieszka Sochoń
Maciej Stachowicz
Joanna Wojciechowska
Olga Wojciechowska
Anna Wojtaś
Artur Woszył
Piotr Wójcik**



Wolontariusze ze szkół

W 2019 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci korzystała z pomocy wolontariuszy z następujących szkół:

Praca wolontariuszy polegała na przygotowaniu do wysyłki kwartalnika „Hospicjum”.

- Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnymi nr 354 im. Adama Asnyka w Warszawie, opiekun - pani Maria Cimochowska
- Szkoła Podstawowa z Oddziałami Integracyjnym nr 87 im. 7 Pułku Piechoty AK „Garłuch”, opiekun - pani Dorota Dajos
- Szkoła Podstawowa nr 377 im. Majora Henryka Dobrzańskiego „Hubala”, opiekun - pani Izabela Paterek

Dziękujemy wolontariuszom

Wszystkim wolontariuszom serdecznie dziękujemy za ich zaangażowanie i pracę w wolontariacie. Szczególne podziękowania kierujemy do: Agnieszki Sochoń, Kingi Bawolskiej, Krystyny Kowalówki i Anny Kawińskiej, które po wielu latach pracy w wolontariacie zmuszone były, z racji innych obowiązków, zawiesić swoją działalność wolontarystyczną w WHD.



NASI pacjenci

W 2019 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się 51 pacjentami w wieku od 5 dni do 44 lat. Przyjęto 22 nowych pacjentów. Pozostali tj. 29 osób to pacjenci z lat ubiegłych. W ciągu roku zmarło 14 (27%) pacjentów, a 8 (16%) zostało wypisanych pod opiekę lekarza pierwszego

kontakty. Jedno z wypisanych dzieci zostało w ciągu roku ponownie przyjęte pod opiekę hospicjum. Liczba dzieci z chorobą nowotworową wynosiła 5 i stanowiła 10% wszystkich leczonych dzieci. Większość pacjentów tj. 41 (80%) mieszkało poza Warszawą.

Liczba dzieci leczonych w 2019 roku była mniejsza niż w 2018 (51 vs. 58), natomiast liczba dni leczenia była większa (10595 vs. 10118). Średnia liczba dni leczenia jednego pacjenta w 2019 r. była o 33 większa od średniej za 2018 r. (207 vs. 174).

Pacjenci WHD w 2019 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	516	2019-02-24 [z]
2	B. Z.	47 km od W-wy	5 mies.	Aberracja chromosomowa	2018-11-19	174	2019-05-11 [z]
3	B. K.	113 km od W-wy	5	Aberracja chromosomowa	2014-03-18	2050	2019-10-27 [z]
4	B. K.	30 km od W-wy	1	Wrodzona wada OUN	2019-01-25	279	2019-10-30 [w]
5	C. A.	Warszawa	16	Aberracja chromosomowa	2019-10-07	48	2019-11-23 [w]
6	D. K.	49 km od W-wy	16	Choroba neurodegeneracyjna	2019-07-29	200	
7	D. H.	98 km od W-wy	23	Rdzeniowy zanik mięśni	2014-01-14	2222	
8	D. M.	47 km od W-wy	9 mies.	Małogłowcie	2018-10-17	117	2019-02-10 [z]
9	F. A.	47 km od W-wy	4 mies.	Aberracja chromosomowa	2019-12-20	56	
10	G. K.	78 km od W-wy	11	Choroba neurodegeneracyjna	2019-01-15	395	
11	G. K.	45 km od W-wy	3	Wada wrodzona serca	2018-12-18	18	2019-01-04 [z]
12	G. L.	12 km od W-wy	5 mies.	Niedotlenienie wewnątrzmaciczne	2019-04-10	51	2019-05-30 [w]

13	J. J.	50 km od W-wy	4 mies.	Wrodzona wada OUN	2019-11-28	78	
14	J. A.	Warszawa	6 mies.	Aberracja chromosomowa	2019-06-07	51	
15	J. D.	Warszawa	2	Dysplazja oskrzelowo-płucna	2018-10-01	337	2019-09-02 [w]
16	K. A.	Warszawa	7 dni	Wrodzona wada OUN	2019-02-06	3	2019-02-08 [z]
17	K. D.	59 km od W-wy	6	Choroba nowotworowa	2018-11-24	43	2019-01-05 [z]
18	K. A.	51 km od W-wy	6	Aberracja chromosomowa	2014-06-27	2058	
19	K. N.	82 km od W-wy	5	Choroba nowotworowa	2019-08-08	119	2019-12-04 [z]
20	K. M.	55 km od W-wy	10	Dziecięce Porażenie Mózgowe	2017-08-29	899	
21	L. O.	96 km od W-wy	10 mies.	Wada wrodzona mózgu	2018-07-18	280	2019-04-23 [w]
22	Ł. G.	24 km od W-wy	44	Dystrofia mięśniowa	2001-05-25	6681	2019-09-08 [z]
23	M. M.	27 km od W-wy	4 mies.	Choroba metaboliczna	2019-01-23	130	2019-06-01 [w]
24	M. N.	12 km od W-wy	10	Dziecięce Porażenie Mózgowe	2019-01-25	385	
25	M. J.	6 km od W-wy	3	Choroba nowotworowa	2019-11-29	4	2019-12-02 [z]
26	N. Ł.	17 km od W-wy	22	Rdzeniowy zanik mięśni	1999-07-07	7527	
27	O. M.	62 km od W-wy	9	Wrodzona wada OUN	2018-11-08	463	
28	P. C.	51 km od W-wy	4	Wrodzona wada OUN	2015-06-16	1704	
29	P. B.	23 km od W-wy	8	Dziecięce Porażenie Mózgowe	2018-04-16	669	
30	P. F.	Warszawa	10	Choroba neurodegeneracyjna	2016-06-19	1335	
31	P. M.	41 km od W-wy	3	Aberracja chromosomowa	2016-05-18	1367	
32	P. B.	64 km od W-wy	8	Wrodzona wada OUN	2013-05-24	2457	
33	P. A.	25 km od W-wy	1	Zespół wad wrodzonych	2018-08-13	550	
34	R. A.	Warszawa	1	Aberracja chromosomowa	2019-02-26	353	
35	R. B.	73 km od W-wy	2	Wrodzona wada OUN	2017-07-12	947	
36	R. M.	Warszawa	11	Aberracja chromosomowa	2016-11-28	1173	
37	R. M.	48 km od W-wy	9	Aberracja chromosomowa	2016-11-28	967	2019-07-22 [z]
38	S. W.	61 km od W-wy	5	Choroba nowotworowa	2019-01-07	32	2019-02-07 [z]
39	S. E.	118 km od W-wy	20	Choroba neurodegeneracyjna	2013-02-06	2564	
40	S. P.	Warszawa	8 mies.	Wrodzone Wady Rozwojowe Tchawicy i Oskrzeli	2019-11-30	76	
41	S. W.	21 km od W-wy	4	Choroba metaboliczna	2015-05-19	1732	
42	S. K.	95 km od W-wy	6 mies.	Ciężkie niedotlenienie wewnątrzmaciczne	2019-09-11	156	
43	S. M.	Warszawa	10	Aberracja chromosomowa	2011-07-06	3145	
44	S. M.	25 km od W-wy	1 mies.	Aberracja chromosomowa	2019-08-23	28	
45	S. K.	26 km od W-wy	3	Wada wrodzona OUN	2017-12-15	791	
46	Ś. M.	6 km od W-wy	9	Cytomegalia	2013-04-11	2500	
47	T. J.	51 km od W-wy	11	Dziecięce Porażenie Mózgowe	2019-10-22	115	
48	W. O.	18 km od W-wy	6 mies.	Wada wrodzona OUN	2019-08-13	197	
49	Z. K.	34 km od W-wy	8	Choroba nowotworowa	2019-03-22	236	2019-11-12 [z]
50	Z. A.	26 km od W-wy	1	Aberracja chromosomowa	2019-05-13	277	
51	Z. M.	77 km od W-wy	26	Choroba neurodegeneracyjna	2001-04-24	6870	



HOSPICJUM perinatalne

Hospicjum perinatalne przy WHD jest pierwszym w Polsce i jednym z pierwszych na świecie programem, którego celem jest całościowa opieka nad Rodzicami, którzy dowiadują się, że ich nienarodzone dziecko na pewno będzie żyć krócej od nich. Są to najczęściej młode, zdrowe pary,

nie obciążone żadnymi chorobami. Po wstępnej diagnozie ich świat się zawala i poszukują pomocy w różnych miejscach. Oczekują potwierdzenia diagnozy i rzetelnej informacji medycznej. Zespół lekarzy i psychologów pracujący w Poradni USG Agatowa oraz WHD pomaga im w przygotowaniu się do

bardzo trudnego wyzwania – opieki nad ciężko chorym dzieckiem. Porady udzielamy zarówno parom, które mają wykonane badanie echokardiograficzne i USG w Poradni USG Agatowa, jak i tym, które są kierowane z innych placówek.

Na mocy porozumień podpisanych z dziewięcioma warszawskimi szpitalami:

1. Pacjentki „w przypadku stwierdzenia przez lekarza prowadzącego konieczności przeprowadzenia prenatalnej konsultacji psychologicznej, zostaną skierowane do Fundacji i otrzymają niezbędną pomoc psychologiczną w tym zakresie”
2. 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 są w ramach działalności statutowej Fundacji WHD. W 2019 roku najwięcej kobiet zostało skierowanych ze Szpitala Bielańskiego oraz z Zakładu Genetyki Instytutu Matki i Dziecka.

Konsultacje psychologów Fundacji WHD

w ramach hospicjum perinatalnego

Placówka kierująca	2015	2016	2017	2018	2019
Poradnia USG Agatowa	301	304	427	597	637
Szpital Bielański im. Ks. Jerzego Popiełuszki	38	42	68	90	33
Szpital Kliniczny im. Dzieciątka Jezus	1	1	0	0	0
Szpital Kliniczny im. Księżnej Anny Mazowieckiej	3	5	3	1	1
Szpital Kliniczny im. Prof. W. Orłowskiego	1	0	6	4	1
Szpital Specjalistyczny im św. Rodziny SPZOZ		0	2	5	5
Szpital Specjalistyczny im św. Zofii		2	3	2	4
Zakład Genetyki Instytutu Psychiatrii i Neurologii	2	1	0	0	0
Instytut Matki i Dziecka	7	17	7	6	12
Centrum Zdrowia Dziecka	1	2	1	2	0
Inne placówki		10	13	17	7
Bez skierowania (decyzja rodziców)	3	5	11	3	13
Razem	357	389	541	727	713

Liczba dzieci diagnozowanych w okresie prenatalnym i skierowanych po urodzeniu pod opiekę WHD

	2015	2016	2017	2018	2019
Liczba dzieci skierowanych pod opiekę WHD	4	6	5	5	4*

* Jedno dziecko zostało objęte opieką przez WHD na okres przejściowy związany z adaptacją rodziców do opieki nad nim. Zgodnie z badaniami wykonanymi w Poradni USG Agatowa, pomimo schorzenia kwalifikującego do opieki paliatywnej, dziecko nie miało wskazań zdrowotnych do takiej opieki.



Psycholodzy hospicjum perinatalnego

mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska
mgr Paulina Kowacka
mgr Dominika Maksiewicz

W około 90% konsultacji jako wolontariusze brali udział lekarze z Poradni USG. Najczęściej prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, ale również dr n. med. Paweł

Własienko, lek. Adam Koleśnik, lek. Agnieszka Grzyb oraz lek. Joanna Kuran-Ohde. Skuteczna działalność Hospicjum Perinatalnego jest możliwa tylko dzięki bardzo

bliskiej współpracy między lekarzami zajmującymi się diagnostyką prenatalną, a wykwalifikowanymi psychologami.

Szkoła Rodzicielstwa

Zespół Hospicjum Perinatalnego, analizując potrzeby par oczekujących na poród chorego dziecka, zorganizował Szkołę Rodzicielstwa – na wzór Szkół Rodzenia w szpitalach położniczo – ginekologicznych, ale dedykowaną parom, których dziecko zostanie po porodzie oddzielone od Matki.

Odbyły się trzy edycje Szkoły Rodzicielstwa prowadzone przez doświadczoną położną,

dr Urszulę Tataj-Puzynę. W zajęciach uczestniczyło łącznie 29 par: 30-31.03.2019 – 10 par 13-14.07.2019 – 9 par 30.11-1.12 – 10 par

Zajęcia odbywały się w trakcie weekendów, były współfinansowane przez Miasto Stołeczne Warszawa. Wykładowcami byli: mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska - psycholog, dr hab. n. med. Tomasz Dangel,

dr n. med. Katarzyna Kozera – fizjoterapeuta i osteopata, mgr Monika Sójka – psycholog, oraz lekarze neonatolodzy – Agata Wójcik-Sęp i Agnieszka Góralska.

Rodzice bardzo pozytywnie ocenili tę nową inicjatywę, uznając, że zajęcia bardzo pomogły im w praktycznym przygotowaniu się do trudnej roli Rodzica chorego dziecka.

ZESTAWIENIE danych

Źródła finansowania opieki nad pacjentami WHD

	2015		2016		2017		2018		2019		
NFZ	808 828	14%	856 760	14%	914 406	16%	1 078 679	18%	1 180 743	16 %	
w tym	1)	794 428	13%	803 302	13%	820 959*	14%	909 573*	15%	967 041*	13 %
	2)	14 400	0,2%	53 440	1%	93 815	2%	169 106	3%	213 702	3 %
Samorządy	54 813	1%	54 340	1%	64 000	1%	64 000	1%	64 000	1%	
Prywatni ofiarodawcy	5 114 856	85%	5 187 964	85%	4 793 994	83%	4 648 828	81%	5 781 105	83 %	
Razem	5 978 573	100%	6 099 064	100%	5 772 400	100%	6 031 745	100%	7 025 848	100 %	

* Refundacja osobodnia przez NFZ w 2019 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

	2015	2016	2017	2018	2019
Wydatki na opiekę (bez amortyzacji, w zł)	5 978 573	100%	6 099 064	100%	5 772 400
Łączna liczba dni opieki	10 454	10 582	10 687	10 118	10 595
Koszt jednego dnia opieki	572	576	540	596	663

Dane dotyczące opieki prowadzonej przez WHD

	2015	2016	2017	2018	2019
Liczba pacjentów leczonych w ciągu roku	58	50	57	58	51
Pacjenci z chorobami nowotworowymi	4	2	4	6	5
Pacjenci z chorobami nienowotworowymi	54	48	53	52	46
Pacjenci mieszkający w Warszawie	19	17	18	14	10
Pacjenci mieszkający poza Warszawą	39	33	39	44	41
Liczba zgonów	17	15	17	22	14
Łączna liczba dni opieki nad chorymi	10 454	10 582	10 687	10 118	10 595
Średnia liczba chorych w tym samym czasie	29	29	29	28	29
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD w domach chorych*	423	446	467	414	487
Średnia miesięczna liczba wizyt etatowych pracowników WHD przeliczeniu na jednego chorego*	15	15	16	15	17
Liczba zatrudnionych pielęgniarek	9	9	9	10	11
Średnia liczba pacjentów przypadających na jedną pielęgniarkę w tym samym czasie	3,2	3,2	3,2	2,8	2,6

* Bez uwzględnienia wizyt wolontariuszy

Liczba wizyt etatowych pracowników u pacjentów WHD w 2019 r.

Pielęgniarki	3 225	Psycholodzy	481	suma	5 970
Lekarze	1 073	Pracownicy socjalni	317		
Fizjoterapeuci	619	Kapelan	255		

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
2019	29	2,14	3,08	3,96	17,14

* 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, pozostali personel (fizjoterapeuta, psycholog) – porady lub wizyty ustalane indywidualnie przez lekarza prowadzącego.



Liczba wizyt etatowych pracowników u rodzin niebędących pod opieką WHD w 2019 r.

(np. konsultacje przed przyjęciem, obiór sprzętu po zakończeniu opieki, wywiad socjalny przed przyjęciem i inne)

Pielęgniarki	32	Psycholodzy	13	suma	99
Lekarze	24	Pracownicy socjalni	18		
Fizjoterapeuci	10	Kapelan	2		

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 w dziale >>Biblioteka<< zakładka >>Artykuły<<.

W roku 2019 zmarło 14 pacjentów WHD. Ankiety zostały dostarczone 12 rodzinom, gdyż dwoje dzieci było pod opieką WHD krócej niż tydzień (4 i 3 dni). Otrzymaliśmy 19 ankiet od 11 rodzin – 10 od matek i 9 od ojców. Dwóch ojców nie chciało wypełnić ankiet, a z jedną rodziną brak jest kontaktu.

Ankieta WHD

Odpowiedzi rodziców zmarłych pacjentów

Na pytanie: „**Jak ocenia Pan/Pani wstępną (pierwszą) rozmowę z pracownikami hospicjum?**”, 15 osób odpowiedziało: „informacja o opiece hospicyjnej była przekazana w sposób zrozumiały”, 9 osób: „uspokoilem(am) się”, 2 osoby: „byłem(am) zbyt zdenerwowany(a) i nie pamiętam tej rozmowy”, 2 osoby: „zwiększył się mój niepokój”, 2 osoby: „inaczej”: „odczułam ulgę, przez 9 lat zajmowaliśmy się córką sami i było bardzo trudno, szczególnie w sprawach medycznych”, „byłem zarówno zaabsorbowany jak i zaniepokojony powrotem do domu”.

Na pytanie: „**Jak ocenia Pan/Pani materiały informacyjne hospicjum?**”, 13 osób odpowiedziało: „pomogły mi zrozumieć na czym polega opieka hospicyjna”, 7 osób odpowiedziało: „pomogły w dalszej współpracy z hospicjum”, 2 osoby zaznaczyły odpowiedź „inaczej”: „Ze względu na stres, natłok informacji związanych z pielęgnacją noworodka z zespołem wad genetycznych nie zdążyłam się z nimi dokładnie zapoznać”, „Ciężko mi je ocenić. W momencie gdy zaczęłam je czytać synek był w dobrym stanie (to był początek opieki hospicjum) i ciężko było czytać o procedurach, danych statystycznych dotyczących np. zgonów w domu, zgonów w szpitalu czy przyczyn zgonów”.

Na pytanie: „**Jakie oczekiwania wiązał Pan/Pani z opieką hospicyjną?**”, 17 osób odpowiedziało: „otrzymamy pomoc medyczną”, 14 osób: „dziecko nie będzie cierpiało”, 12 osób: „zmniejszy się nasza bezradność jako opiekunów”, 10 osób: „dziecko będzie się czuło bezpiecznie”, 9 osób: „otrzymamy wsparcie psychiczne”, 9 osób: „otrzymamy wsparcie duchowe”, 3 osoby: „hospicjum pomoże w załatwieniu formalności po śmierci dziecka”, 1 osoba: „otrzymamy pomoc materialną”, dwie osoby jako swoje oczekiwania podały w pozycji „inne” „rodzina będzie razem w domu”.

Na pytanie: „**Jak ocenia Pan/Pani częstość wizyt pracowników hospicjum?**”, 19 osób odpowiedziało: „częstość wizyt była odpowiednia”.

Na pytanie: „**Jak ocenia Pan/Pani instruktaż dotyczący opieki nad dzieckiem udzielany przez lekarzy i pielęgniarki z hospicjum?**”, 19 osób odpowiedziało: „wystarczający”.

Na pytanie: „**Jak ocenia Pan/Pani koszty finansowe ponoszone w związku z opieką nad dzieckiem w domu?**”, 12 osób odpowiedziało: „nie przekraczały naszych możliwości”; 7 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?**”, rodzice udzielili następujących odpowiedzi: „bezsilność” (17 osób), „lęk” (9 osób), „moja własna nieumiejętność sprawowania opieki” (7 osób), „moje własne wyczerpanie fizyczne” (5 osób), „moje własne wyczerpanie psychiczne” (4 osoby), „opanowanie bólu i innych objawów” (3 osoby), „kryzys wiary w Boga” (3 osoby), „współdziałanie z małżonkiem” (2 osoby), „poczucie uwięzienia w domu” (2 osoby), „organizacja życia rodziny” (1 osoba), „rozmowy z chorym dzieckiem” (1 osoba), „współpraca z hospicjum” (1 osoba)*, 4 osoby udzieliły następujących odpowiedzi spoza kafeterii: „bezradność”, „nie mogłem uratować życia synka”, „nie-sprawiedliwość, że spotkało to moje dziecko”, „patrzenie na cierpienie dziecka”, „zaakceptowanie choroby i jej nieuchronnych konsekwencji”.
*Nie udało się uzyskać komentarza od osoby wypełniającej ankietę.

Na pytanie: „**Proszę wymienić te spośród problemów wymienionych powyżej, w których hospicjum było w stanie Panu/Pani pomóc**”, otrzymaliśmy następujące odpowiedzi: „lęk” (7 osób), „opanowanie bólu i innych objawów” (7 osób), „moja własna nieumiejętność sprawowania opieki” (6 osób), „bezsilność” (6 osób), „moje własne wyczerpanie psychiczne” (4 osoby), „moje własne wyczerpanie fizyczne” (2 osoby), „poczucie uwięzienia w domu” (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” (7 osób), „moje własne wyczerpanie fizyczne” (2 osoby), „lęk” (2 osoby), „moje własne wyczerpanie psychiczne” (1 osoba), „współpraca z małżonkiem” (1 osoba), „organizacja życia rodziny” (1 osoba), „poczucie uwięzienia w domu” (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?**”, 11 osób odpowiedziało „nie”, a 8 osób „tak”. Decyzje lekarzy WHD, które były trudne do zaakceptowania dla rodziców dotyczyły: 1) niepodawania sterydów (2 osoby), 2) włączenia sedacji paliatywnej (2 osoby), 3) wprowadzenia morfiny i tlenoterpacji (2 osoby), 4) zwiększania ilości leków, 5) założenia sondy dożołądkowej, 6) odwlekania decyzji o podaniu antybiotyku.

Ad 1. Podejmując decyzję o zaprzestaniu podawania sterydów, lekarz kieruje się dobrem dziecka – jest pewien, że dziecko nie poniesie z tego powodu żadnej szkody. Leki te mają wiele działań ubocznych, z czego rodzice często nie zdają sobie sprawy lub negocjują przedstawiane im argumenty.

Ad 2. Włączenie sedacji paliatywnej ma na celu łagodzenie dotkliwych dla dziecka objawów. Sedacja wiąże się z wyłączeniem świadomości, co jest trudne do zaakceptowania przez rodziców – cyt.: „To, że trzeba było synka usypiać lekami, było konieczne, ale bardzo trudne do zaakceptowania dla mnie”.

Ad 3. „Wiem, że było to potrzebne, ale wprowadzenie morfiny i tlenu było trudne.”

Ad 4. Ilość podawanych leków łączy się ściśle ze stanem klinicznym dziecka.

Ad 5. „W pierwszej chwili informację o konieczności założenia małej sondy odczułam jako odebranie resztek samodzielności, później jednak odczułam ulgę, że nie jest już głodna i już się tak nie męczy”.

Ad 6. Decyzja o podaniu antybiotyku jest podejmowana przez lekarza na podstawie objawów klinicznych oraz wyników badań dodatkowych

(CRP, posiew). Oczekiwanie na wynik posiewu mogło wydawać się rodzicom „odwlekaniem decyzji”.

Na pytanie: „**Czy czuł się Pan/Pani przygotowany do śmierci dziecka?**”, 8 osób odpowiedziało: „tak”, a 10 osób odpowiedziało: „nie”, 1 osoba odpowiedziała „i tak, i nie” dodając w komentarzu: „Teoretycznie zdawaliśmy sobie sprawę, że ten moment nadejdzie. Śmierć zawsze jest szokiem i jest trudna do przyjęcia”.

Na pytanie: „**Jak ocenia Pan/Pani skuteczność leczenia objawów choroby, powodujących cierpienie dziecka, przez lekarzy i pielęgniarki hospicjum?**”, 16 osób odpowiedziało: „dziecko cierpiało rzadko, czasami zdarzały się sytuacje nasilenia objawów, które po podaniu leków udawało się opanować”, 3 osoby odpowiedziały: „dziecko nie cierpiało, ponieważ leczenie objawów było w pełni skuteczne”.

Na pytanie: „**Jak określiliby Pan/Pani ostatnie godziny życia dziecka?**”, otrzymaliśmy następujące odpowiedzi: „było spokojne” (12 osób), „nie cierpiało” (11 osób), „było nieprzytomne” (6 osób), „inaczej” (6 osób), było przytomne (3 osoby), „nie chciało umierać” (3 osoby), „bało się” (1 osoba), było pogodzone ze śmiercią (1 osoba).

„Inaczej”, komentarze rodziców:

„Nie było mnie przy dziecku”, „umarła we śnie” (2 osoby), „umieranie było bardzo krótkie i niespodziewane”, „wzrok małej był nieobecny, melancholijny, jakby było jej obojętne co się z nią dzieje”, „była wycofana obojętne”, „Bało się”:

„Umieranie było bardzo krótkie, 5 minut i niespodziewane”. Wydaje się, że w tej sytuacji rodzic miał odczucie, że „dziecko bało się i nie chciało umierać”.

Na pytanie: „**Jak Pan/Pani ocenia obecność personelu hospicjum w ostatnich chwilach życia dziecka i bezpośrednio po jego śmierci?**”, 13 osób odpowiedziało: „była pomocna”; 4 osoby: „nie dotyczy” (jeśli osoby z hospicjum były nieobecne”), 2 osoby nie zaznaczyły żadnego punktu z kafeterii. Odpowiedź „nie dotyczy” zakreślili rodzice, którzy uznali, że obecność pracowników hospicjum nie była „bezpośrednio po śmierci dziecka”.

Na pytanie: „**Jak Pan/Pani ocenia pomoc ze strony pracowników hospicjum w załatwianiu formalności po śmierci dziecka?**”, 13 osób odpowiedziało: „pozytywnie”; 3 osoby nie odpowiedziały na to pytanie, ponieważ nie korzystały z takiej pomocy.

Na pytanie: „**Czy uczestniczy Pan/Pani w spotkaniach grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby?**”, 12 osób odpowiedziało, że nie brało w nich udziału, natomiast 7 osób uczestniczyło w spotkaniach.

Ocena jakości domowej opieki paliatywnej

Rodzice zmarłych dzieci proszeni są o ocenę jakości domowej opieki paliatywnej. Poniżej średnie oceny wystawione przez rodziców w 2019 roku:

Na pytanie: „**Czy był Pan/ Pani zadowolony z opieki hospicyjnej nad dzieckiem?**”, 18 osób odpowiedziało: „tak”, 1 osoba – „nie” (nie udało się uzyskać komentarza dlaczego).

Średnia ocena w skali od 0 (jestem bardzo niezadowolony) do 10 (jestem bardzo zadowolony): 9,83.

Średnie oceny pracy (skala 0-10):
lekarzy – 9,47,
pielęgniarek – 9,95,
pracowników socjalnych – 9,88,
kapelana – 9,40,
psychologów – 9,32,
rehabilitantów – 9,33,
wolontariuszy – 9,80.



Pacjentka WHD Zuzia



POMOC SOCJALNA

sytuacja ekonomiczna rodzin

Zadaniem zatrudnionych przez Fundację WHD pracowników socjalnych jest stałe monitorowanie potrzeb rodzin pacjentów Hospicjum i jak najszybsze reagowanie w przypadku rozpoznania pojawiających się problemów.

Rodzice podopiecznych WHD obok zwrotu wszelkich kosztów związanych z opieką paliatywną nad ich dzieckiem, mogą liczyć na pomoc pracowników socjalnych w uzyskaniu przewidzianych prawem należnych świadczeń, pomoc w kontaktach z wszelkiego rodzaju urzędami i instytucjami państwowymi oraz, gdy zachodzi taka potrzeba, pomoc w poszukiwaniu pracy.

Na wniosek pracowników socjalnych mogą zostać wypłacone przez Fundację WHD zasiłki celowe na zakup materiałów remontowo-budowlanych niezbędnych przy adaptacji pomieszczeń do potrzeb dziecka, czy też na zaspokojenie najpilniejszych bieżących potrzeb rodziny. Po śmierci dziecka, jeśli rodzice tego sobie życzą, pracownicy socjalni wspierają ich w wypełnieniu formalności związanych z pogrzebem i pochówkiem dziecka.

W 2019 roku Fundacja WHD udzieliła swoim podopiecznym następującej, pozamedycznej pomocy:

- Pomoc w uzyskaniu należnych świadczeń od instytucji państwowych – 17 rodzin.
- Pomoc w formalnościach po śmierci dziecka – 8 rodzin.
- Dofinansowanie zakupu wyposażenia pokoju chorego dziecka – 4 rodziny.
- Organizacja i dofinansowanie wyjazdu wakacyjnego rodziny z chorym dzieckiem – 18 rodzin.

Sytuacja ekonomiczna rodzin objętych opieką w 2019 r.

Dochód na członka rodziny [zł]	Liczba rodzin
<1000	3
1000-2000	33
2000-3000	12
>3000	2
brak danych	1

Wydatki poniesione na pomoc socjalną dla rodzin pacjentów WHD

	2015	2016	2017	2018	2019
Liczba leczonych pacjentów	58	50	57	58	51
Zasiłki i darowizny dla rodzin (w zł)	468 154	353 507	190 507	218 988	195 838
Średnio na jednego pacjenta (w zł)	8 072	7 070	3 342	3 776	3 840
Procent wszystkich wydatków	8%	6%	3%	4%	2%



Pacjentka WHD Agatka



GRUPY wsparcia

Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie

W 2019 roku odbyły się 32 spotkania Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie. W spotkaniach uczestniczyło średnio 8 osób.

Odkonduło się jedno spotkanie wyjazdowe, podczos którego rodzice odwiedzili Częstochowę. W wyjeździe wzięło udział 24 osoby.

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

Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

W 2019 r. odbyły się dwa wyjazdy Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie – do Kościeliska podczos zimowych ferii i do Zatoru pod koniec roku szkolnego. Grupa Wsparcia uczestniczyła także w spotkaniach z okazji Świąt Wielkiej Nocy, Bożego

Narodzenia i Wszystkich Świętych. W spotkaniach brało udział średnio 12 osób.

Opiekunowie grupy:
Magdalena Karkowska,
Małgorzata Murawska,
Mirosława Ślężak,
ks. Dariusz Zajęc

Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie

W 2019 r. odkonduło się 5 wyjazdowych spotkań dla dzieci z Grupy Wsparcia w Żałobie – weekendowe w Warszawie, Julianówce koło Siennicy i Sioło Budach na Podlasiu oraz dwa tygodniowe wyjazdy do Białki

Tatrzańkiej podczos ferii zimowych i do Mierek k. Olsztyńka podczos wakacji. W spotkaniach brało udział średnio 21 dzieci

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

Grupa Wsparcia w Żałobie Hospicjum Perinatalnego

W 2019 r. odbyło się 6 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 zgodnie z potrzebami osieroconych rodziców. Informacje o terminach spotkań Grupy publikowane są na stronie internetowej Hospicjum Perinatalnego.

Opiekunowie grupy:
Paulina Kowacka

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 kapelanów Hospicjum ks. Dariusza Zajęca i ks. Wojciecha Pieniaka.

3 listopada 2019 r. w Katedrze św. Michała Archanioła i św. Floriana Męczennika na warszawskiej Pradze spotkały się rodziny dzieci, którymi na przestrzeni lat opiekowało się nasze Hospicjum lub których rodzice korzystają z pomocy grupy wsparcia w żałobie, by uczestniczyć w uroczystej mszy św. w intencji zmarłych

pod opieką WHD dzieci i ich rodzin. Koncelebrowanej liturgii przewodniczył ksiądz biskup Romuald Kamiński, a towarzyszył mu obecny kapelan WHD, ks. Wojciech Pieniak, oraz byli kapelani – ks. Wojciech Gawryluk i ks. Robert Szewczyk.

Rodzeństwo Pacjentów WHD

W 2019 roku odbyło się 8 sobotnio-niedzielnich spotkań Grupy Wsparcia dla Rodzeństwa Podopiecznych Hospicjum. Opiekunowie dokładali starań, aby spotkania obfitowały w różnorodne zajęcia pozwalające uczestnikom spotkań choć na chwilę zapomnieć o trudnej codzienności związanej z chorobą rodzeństwa.

Pośród przygotowanych atrakcji były m.in.: wspólne wyjścia do kina, teatru, do papugarni, kręgielni, uczestnictwo w warsztatach linorytu, animacji komputerowych, malarstwa. Wieczorami odbywały się rozmowy na tematy związane z chorym rodzeństwem, szkołą czy też dotyczące pasji uczestników grupy.

W spotkaniach uczestniczyło średnio 8 dzieci.

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



Spotkanie opłatkowe grup wsparcia w żałobie



WYPOŻYCZALNIA sprzęt, samochody

W 2019 roku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nie prowadziła bezpłatnej wypożyczalni sprzętu medycznego dla dzieci niebędących pod opieką WHD.

Z wypożyczonego w latach ubiegłych sprzętu nadal korzysta 54 dzieci.

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

Zestawienie sprzętu wypożyczonego w 2019 roku dzieciom niebędącym pacjentami WHD

Rodzaj sprzętu	Liczba	Wartość (zł)
Ssak Aspiret	49	20 580
Koncentrator tlenu	20	60 000
Materac Pneumat	15	12 000
Łóżko rehabilitacyjne	8	28 000
Inhalator	6	1 800
Ssak Laerdal	4	18 000
Hand masager	3	2 100
Agregat prądotwórczy	2	10 600
Podnośnik samojezdny	2	11 000
Hydromasaż	1	2 540
Suma	110	166 620

2019 rok Fundacja WHD rozpoczęła, posiadając 14 samochodów. W sprawozdawczym okresie wymieniono 4 samochody i jeden dokupiono. Łącznie Fundacja WHD w 2019 r. posiadała 11 Fiatów Panda, 3 Fiaty 500 i 1 Fiat Doblo.

Pracownicy Fundacji przejechali służbowymi samochodami 394 973 km, czyli średnio każdy samochód przejechał w ciągu roku 26 332 km. Wszystkie pojazdy pokonywały dziennie średnio 1 082 km.

Cały tabor serwisowany był w autoryzowanej stacji obsługi FIAT Dukiewicz.

Flotą samochodową zarządza **Ireneusz Kalisiak**.

Tabor samochodowy Fundacji WHD i przebieg

	2015	2016	2017	2018	2019
Przebieg samochodów WHD (km)	418 891	416 470	372 516	389 895	394 973
Liczba samochodów	15	15	16	14	15



Od lewej lek. WHD Małgorzata Kępińska i piel. WHD Małgorzata Murawska

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.

Nr 1(87) marzec 2019;
nr 2(88) czerwiec 2019;
nr 3(89) wrzesień 2019;
nr 4(90) grudzień 2019.

Nakład 15 000 egz.
ISSN 1898-4282



Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci

Publikacja skierowana do Ministra Zdrowia. Autorzy proponują w niej wprowadzenie jednolitych standardów opieki w domowych hospicjach dla dzieci. Publikacja przedstawiana była kolejnym ministrom zdrowia, jednak nie doczekała się wprowadzenia w życie w formie rozporządzenia. Obecne wydanie zostało uzupełnione o Standardy perinatalnej opieki paliatywnej, które określają standard opieki oferowany przez hospicja perinatalne.

Warszawa 2019, Wyd. IV

Standardy perinatalnej opieki paliatywnej
Warszawa 2019, Wyd. I, nakład 1000 egz.

ISBN 978-83-938474-2-6



Standards and medical procedures for pediatric palliative home care in hospices for children

Warsaw 2019, 4th edition

Standards of perinatal palliative care
Warsaw 2019, 1st edition

ISBN 978-83-938474-3-3

Sprawozdanie z działalności Fundacji WHD w 2018 r.

Coroczne sprawozdanie, w którym w sposób przejrzysty informujemy o pracy Fundacji, podejmowanych działaniach i wynikach finansowych.

Nakład 400 egz.



Druk publikacji nie byłby możliwy bez wsparcia merytorycznego i finansowego Drukarni DRUKOBA. Serdecznie dziękujemy za wieloletnią nieprzerwaną pomoc.





DZIAŁALNOŚĆ naukowa i dydaktyczna

Kursy CMKP

W dniach 30-31.03.2019 r. i 18-19.10.2019 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 68 lekarzy.

Akredytacja CMKP

12 lipca 2019 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci uzyskała akredytację Centrum Medycznego Kształcenia

Podyplomowego i została dodana do wykazu jednostek akredytowanych do prowadzenia staży kierunkowych. Staż kierunkowy w zakresie

opieki paliatywnej w ramach specjalizacji: neurologia dziecięca.

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 i warsztatów w semestrze letnim zaliczyło 15 studentów.

Szkoła rodzicielstwa

W 2019 r. odbyły się trzy edycje Kursu „Szkoła rodzicielstwa przy Agatowej”. W zajęciach

dla rodziców nienarodzonych dzieci z wadami wrodzonymi, wzięło udział łącznie 29 osób.

Wydawnictwa naukowe

1. Standardy

Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci, Standardy perinatalnej opieki paliatywnej.

ISBN 978-83-938474-2-6

Adresowana do Ministra Zdrowia publikacja mająca na celu zwrócić uwagę na potrzebę zapewnienia właściwej jakości świadczeń w hospicjach perinatalnych oraz w domowych hospicjach dla dzieci.

2. Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation

Czasopismo naukowe „Neurological Sciences” opublikowało artykuł „Palliative care in 9 children with neurodegeneration with brain iron accumulation” (Opieka paliatywna u 9 dzieci chorych na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu). Autorami artykułu są pracownicy Fundacji WHD: dr hab. n. med. Tomasz Dangel, lek. Artur Januszaniec, piel. Barbara Ważny, oraz konsultant WHD, dr n. med. Tomasz Kmiec, który opiekował się ww. pacjentami od strony neurologicznej.

Artykuł zawiera opis leczenia 9 pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jest to pierwsze w literaturze przedmiotu studium przypadków opieki paliatywnej nad pacjentami z encefalopatią z odkładaniem żelaza w mózgu.

Dzięki licencji Open Access artykuł dostępny jest bezpłatnie dla wszystkich użytkowników Internetu, na stronie Neurological Sciences:

https://link.springer.com/article/10.1007/s10072-019-04099-5?wt_mc=Internal.Event.1.SEM.ArticleAuthorOnlineFirst&utm_source=ArticleAuthorOnlineFirst&utm_medium=email&utm_content=AA_en_06082018&ArticleAuthorOnlineFirst_20191124

Wykłady, referaty, plakaty

1. Bednarska I., **Prezentacja przypadków, Wypisywanie karty zgonu.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 23.03.2019.
2. Bednarska I., **Komunikacja z pacjentem i jego rodziną – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 6.04.2019.
3. Bendarska I., **Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
4. Bendarska I., **Farmakologia wybranych leków przeciwbólowych (paracetamol, tramadol, morfina, metadon).** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
5. Bendarska I., **Metody diagnostyczne w niewydolności oddechowej w opiece paliatywnej.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
6. Chmiel-Baranowska A., **Emocja i cięża.** Szkoła rodzicielstwa przy Agatowej, Warszawa, 31.03.2019, 14.07.2019, 1.12.2019.
7. Chmiel-Baranowska A., **Dziecko chore/nieuleczalnie chore.** Szkoła rodzicielstwa przy Agatowej, Warszawa, 31.03.2019, 14.07.2019, 1.12.2019.
8. Chmiel-Baranowska A., **Komunikacja z pacjentem i jego rodziną – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 6.04.2019.
9. Chmiel-Baranowska A., **Konsultacje psychologiczne w przypadkach rozpoznania złożonej patologii układu krążenia u płodu.** Konferencja „Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia”, Warszawa, 05.04.2019. Warszawa, 5.04.2019.
10. Chmiel-Baranowska A., **Rola konsultacji psychologicznych w przypadku niepomyślnej diagnozy u płodu.** Kurs CMKP „Diagnoza i terapia płodu”, Warszawa 24.10.2019
11. Chmiel-Baranowska A., **Psychologiczne problemy pacjenta z wadą wrodzoną serca.** VIII Konferencja kardiologiczna o problemach dzieci z wadami serca „Akademia Serca”, Warszawa, 26.10.2019.
12. Dangel T., **Problemy bioetyczne w pediatrycznej i perinatalnej opiece paliatywnej.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 23.03.2019.
13. Dangel T., **Żywnienie niskowęglowodanowe, suplementacja w ciąży.** Szkoła rodzicielstwa przy Agatowej, Warszawa, 30.03.2019, 13.07.2019, 30.11.2019.
14. Dangel T., **Hospicjum perinatalne.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 31.03.2019, 19.10.2019.

15. Dangel T., **Przekazywanie informacji rodzicom przez lekarza.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 31.03.2019, 19.10.2019.
16. Dangel T., **Standardy pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.** Konferencja Prasowa nt. raportu NIK „Zapewnienie opieki paliatywnej i hospicyjnej”, Warszawa, 26.09.2019.
17. Grębski J., **Przewlekła niewydolność oddechowa.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
18. Grzyb A., **Zaburzenia rytmu serca u płodów – diagnostyka i leczenie.** Szkoleniowa Konferencja Kardiologiczna dla Studentów „Więcej niż Zawał”, Warszawa, 10.03.2019.
19. Grzyb A., **20 tysięcy pacjentów w Pracowni Interwencyjnej Sercowo-Naczyniowej IP CZD.** Konferencja kardiologiczna „Konwersja do krążenia dwukomorowego”, Warszawa, 15.03.2019.
20. Grzyb A., **Zespół Fallota z zarośniętą drogą odpływu prawej komory – diagnoza prenatalna i co z niej wynika. Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia,** Warszawa, 04.04.2019.
21. Grzyb A., **Ringi naczyniowe – jak zmieniło się podejście do diagnostyki i terapii w erze diagnozy prenatalnej? Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia,** Warszawa, 04.04.2019.
22. Grzyb A., **Prenatalna diagnostyka przełożenia wielkich pni tętniczych – czy rzezywiście jest to wada bez wpływu na hemodynamikę płodu? Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia,** Warszawa, 04.04.2019.
23. Grzyb A., **Warsztaty echokardiograficzne.** II Ogólnopolska Studencka Konferencja Naukowa „Odmiany anatomiczne w praktyce klinicznej”, Warszawa, 13.04.2019, 14.04.2019.
24. Grzyb A., **Embrilogia układu sercowo-naczyniowego. Morfologia układu sercowo-naczyniowego i jego wad rozwojowych dla kardiologów interwencyjnych,** Warszawa, 24.04.2019.
25. Grzyb A., **Wady Rozwojowe spływu naczyń żylnych systemowych i płucnych.** Morfologia układu sercowo-naczyniowego i jego wad rozwojowych dla kardiologów interwencyjnych, Warszawa, 25.04.2019.
26. Grzyb A., **Wybrane wady stożka tętniczego – embriologia i morfologia.** III Ogólnopolska Konferencja Kardiologii Prenatalnej Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej PTU, Warszawa, 26.04.2019.
27. Grzyb A., **Tracking down the vessels – case presentation.** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 17.05.2019.
28. Grzyb A., **Think outside the heart – an atypical course of a typical lesion-ase presentation.** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 17.05.2019.
29. Grzyb A., **Wprowadzenie do zagadnień z kardiologii dziecięcej.** Kurs CMKP Wprowadzenie do specjalizacji w pediatrii, Warszawa, 13.05.2019.
30. Grzyb A., **Wady z prawidłowym obrazem czterech jam serca. Wady z prawidłowym obrazem czterech jam serca,** Wrocław, 21.09.2019.
31. Grzyb A., **Patologie widoczne w obrazie śródpiersia płodu.** Kardiologia prenatalna – kurs dla lekarzy, Wrocław, 22.09.2019.
32. Grzyb A., **Egzamin certyfikacyjny – echo w wadach wrodzonych.** EuroEcho 2019, Wiedeń, 31.12.2019,
33. Januszaniec A., **Zastosowanie toksyny botulinowej.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
34. Kałużynski M., **Komunikacja z pacjentem i jego rodziną – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną.”, Warszawa, 6.04.2019.
35. Koleśnik A., **Zarośnięcie zastawki płucnej bez ubytku w przegrodzie międzykomorowej – wpływ diagnostyki prenatalnej na współczesne metody terapii.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 02.02.2019.
36. Koleśnik A., **Zmiany czynnościowe w płodowym układzie krążenia, które imitują wady serca – dlaczego kardiolog powinien o nich wiedzieć?** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 01.04.2019.
37. Koleśnik A., **Diagnostyka i interwencje kardiologiczne w krytycznych wadach serca u noworodków i niemowląt: co, kiedy i jak.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 02.04.2019,
38. Koleśnik A., **Płodowy układ krążenia – morfologia.** III Ogólnopolska Konferencja Kardiologii Prenatalnej Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej PTU, Warszawa, 26.04.2019.
39. Koleśnik A., **Clinical anatomist and cardiovascular morphologist Cardiovascular Interventions Laboratory.** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 16.05.2019.
40. Koleśnik A., **Multimodality imaging in pediatric cath-lab.** 6th Krakow Educational Workshop On Congenital Heart Disease, Kraków, 31.05.2019.
41. Koleśnik A., **Ubytki przegrody międzykomorowej i przegrody przedsionkowo-komorowej.** Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 03.06.2019.
42. Koleśnik A., **Ubytki przegrody międzyprzedsionkowej. Przetrwwały przewód tętniczy i okienko aortalno-płucne.** Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 04.06.2019.
43. Koleśnik A., **Nieprawidłowe spływy żył płucnych i serce trójprzedsionkowe lewe. Nieprawidłowości żył systemowych i serce trójprzedsionkowe prawe.** Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 04.06.2019.

44. Koleśnik A., **Wrodzone wady lewego ujścia tętniczego, lewego ujścia żylnego. Wrodzone wady łuku aorty.** Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 05.06.2019.
45. Koleśnik A., **Wrodzone wady prawego ujścia tętniczego oraz prawego ujścia żylnego.** Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 06.06.2019.
46. Koleśnik A., **Integracja różnych technik obrazowania w kardiologii obrazowej wad wrodzonych u dzieci.** XVIII Ogólnopolska Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Sekcji Kardiologii Dziecięcej PTK: „Kardiologia Dziecięca w Praktyce”, Poznań, 14.06.2019.
47. Koleśnik A., **Embriologiczne podstawy wrodzonych wad serca.** Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wrodzonych wad serca, Warszawa, 18.11.2019.
48. Kowacka P., **Komunikacja z pacjentem i jego rodziną – warsztaty.** Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatria i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 6.04.2019.
49. Kozera K., **Jak ćwiczyć w ciąży i w połogu. Jak pomóc dziecku dobrze poczuć się we własnym ciele – problemy ze snem, kolki, lęk separacyjny u dziecka.** Szkoła rodzicielstwa przy Agatowej, Warszawa, 31.03.2019, 14.07.2019, 1.12.2019.
50. Marczyk K., **Przyjęcie dziecka – zasady i dokumentacja medyczna. Wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 31.03.2019, 18.10.2019.
51. Rawicz M., **Kwalifikacja pacjenta do opieki paliatywnej przez lekarza prowadzącego w szpitalu lub konsylium. Podejmowanie decyzji.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
52. Sobieszczyk R., **Rehabilitacja oddechowa w pediatrycznej opiece paliatywnej.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 30.03.2019, 18.10.2019.
53. Szymkiewicz-Dangel J., **Podejmowanie decyzji w okresie prenatalnym.** Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 31.03.2019, 19.10.2019.
54. Szymkiewicz-Dangel J., **Co nowego w kardiologii prenatalnej w Polsce i na świecie? Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia,** Warszawa, 01.04.2019.
55. Szymkiewicz-Dangel J., **Jakie informacje dla lekarza kardiologa są istotne z diagnostyki prenatalnej? Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia,** Warszawa, 01.04.2019.
56. Szymkiewicz-Dangel J., **Krytyczna stenoza aortalna czy ewolucyjny HLHS – rola diagnostyki i terapii prenatalnej.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 02.04.2019.
57. Szymkiewicz-Dangel J., **Zespół Fallota z zarośniętą drogą odpływu prawej komory – diagnoza prenatalna i co z niej wynika.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 04.04.2019.
58. Szymkiewicz-Dangel J., **Ringi naczyniowe – jak zmieniło się podejście do diagnostyki i terapii w erze diagnozy prenatalnej? Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia,** Warszawa, 04.04.2019.
59. Szymkiewicz-Dangel J., **Opieka paliatywna w kardiologii dziecięcej – epidemiologia, zasady, wskazania.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 05.04.2019.
60. Szymkiewicz-Dangel J., **Możliwości zaplanowania postępowania perinatalnego w przypadkach nieuleczalnych patologii układu krążenia u płodów.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 05.04.2019.
61. Szymkiewicz-Dangel J., **Stany zagrożenia życia płodu i noworodka – rola kardiologa prenatalnego.** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 05.04.2019.
62. Szymkiewicz-Dangel J., **Fetal cardiology – how to improve cooperation between obstetrician and cardiologist.** The 7th National Congress of the Romanian Society for Ultrasound in Obstetrics and Gynecology (SRUOG), Târgu Mureș, Rumunia, 11.04.2019.
63. Szymkiewicz-Dangel J., **Płodowy układ krążenia – fizjologia.** III Ogólnopolska Konferencja Kardiologii Prenatalnej Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej PTU, Warszawa, Polska, 26.04.2019.
64. Szymkiewicz-Dangel J., **Możliwości i ograniczenia diagnostyki prenatalnej układu krążenia.** Kurs CMKP Szpital Bielański, Warszawa, 09.05.2019.
65. Szymkiewicz-Dangel J., **Znaczenie elementów badania echokardiograficznego dla neonatologa.** Kurs CMKP Szpital Bielański, Warszawa, 09.05.2019.
66. Szymkiewicz-Dangel J., **Wskazania i ograniczenia pilnych zabiegów kardiochirurgicznych.** Kurs CMKP Szpital Bielański, Warszawa, 09.05.2019.
67. Szymkiewicz-Dangel J., **The emerging role of genetics if fetal cardiology.** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 17.05.2019.
68. Szymkiewicz-Dangel J., **Peripheral flows in fetuses with ductal-dependent congenital heart defect.** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 17.05.2019.
69. Szymkiewicz-Dangel J., **The concept of perinatal hospice.** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 18.05.2019.
70. Szymkiewicz-Dangel J., **Fetal cardiac interventions-where are the boundaries?** 6th Krakow Educational Workshop On Congenital Heart Disease, Kraków, Polska, 31.05.2019.
71. Szymkiewicz-Dangel J., **Lewa komora serca WPP.** 6th Krakow Educational Workshop On Congenital Heart Disease, Kraków, Polska, 31.05.2019.

72. Szymkiewicz-Dangel J., **Diagnostyka prenatalna**. Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 05.06.2019.
73. Szymkiewicz-Dangel J., **Okres prenatalny – diagnostyka, zmiany patofizjologiczne, terapia**. Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 05.06.2019.
74. Szymkiewicz-Dangel J., **Okres prenatalny – diagnostyka, zmiany patofizjologiczne, terapia**. Kurs CMKP Diagnostyka i leczenie wad wrodzonych serca część 1, Warszawa, 06.06.2019.
75. Szymkiewicz-Dangel J., **Zespół hipoplazji lewej części serca oraz zwężenie zastawki aortalnej – diagnostyka i możliwości leczenia w okresie prenatalnym**. XVIII Ogólnopolska Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Sekcji Kardiologii Dziecięcej PTK: „Kardiologia Dziecięca w Praktyce”, Poznań, Polska, 14.06.2019.
76. Szymkiewicz-Dangel J., **All you ever wanted to know about the fetal heart – the pediatric cardiologist’s view the obstetric fetal echo expert’s view.**, Berlin, Niemcy, 14.10.2019.
77. Szymkiewicz-Dangel J., **Kardiologia prenatalna**. Kurs CMKP „Diagnostyka i leczenie wrodzonych wad serca”, Warszawa, 18.11.2019.
78. Szymkiewicz-Dangel J., **Fakty i mity w echokardiografii prenatalnej**. Ginekologia i Położnictwo 2019 – XVI Krajowa Konferencja Szkoleniowa, Kraków, Polska, 23.11.2019.
79. Szymkiewicz-Dangel J., **Fakty i mity w echokardiografii płodowej**. XVI Konferencja Szkoleniowa „Ginekologia i Położnictwo 2019”, Kraków, Polska, 23.11.2019.
80. Szymkiewicz-Dangel J., **Fakty i mity w echokardiografii prenatalnej**. Ginekologia i Położnictwo 2019 – XVI Krajowa Konferencja Szkoleniowa, Kraków, Polska, 23.11.2019.
81. Szymkiewicz-Dangel J., **Wady wrodzone serca – ewolucja prenatalna i wyniki leczenia**. Ginekologia i Położnictwo 2019 – XVI Krajowa Konferencja Szkoleniowa, Kraków, Polska, 22.11.2019.
82. Szymkiewicz-Dangel J., **Cardiac imaging in the 2nd&3rd trimester from a perinatal outcome perspective**. Woman&Ultrasound Clinical Symposium, Malmö, Szwecja, 26.11.2019.
83. Własienko P., **Letalne wady rozwojowe – problemy okresu perinatalnego**. Kurs doskonalący CMKP „Opieka paliatywna w pediatrii” w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy, Warszawa, 31.03.2019, 19.10.2019.
84. Własienko P., **Prenatalna diagnoza wady serca – jaka jest i będzie rola genetyki?** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 03.04.2019.
85. Własienko P., **Genetyka w diagnostyce kanałopatii – czy możliwa w Polsce i na świecie?** Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia, Warszawa, 03.04.2019.
86. Własienko P., **Heart defect in the fetus – when and what genetic test should be performed?** 53 Annual Meeting of the Association for European Pediatric and Congenital Cardiology, Sevilla, Hiszpania, 16.05.2019.
87. Własienko P., **Prenatal diagnosis of Noonan syndrome – the importance of ultrasound assessment and indications for the analysis of RAS/MAPK gene mutation**. 17 Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich, Warszawa, 27.06.2019.
88. Ważny B., **Prezentacja przypadków. Wypisywanie karty zgonu**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 23.03.2019.
89. Ślęzak M., **Prezentacja przypadków. Wypisywanie karty zgonu**. Zajęcia fakultatywne dla studentów WUM „Pediatryczna i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną”, Warszawa, 23.03.2019.
90. Ślęzak M., **Specyfika pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Współczesne Wyzwania Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej**, Warszawa, 15.11.2019.

Szkolenia

Indywidualne szkolenia w dziedzinie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej

Kierownik naukowy: dr hab. n. med. Tomasz Dangel.

W 2019 roku w WHD szkoliło się 26 osób: 10 lekarzy, 11 pielęgniarek, 2 psychologów, 2 koordynatorów i 1 rehabilitant.

Certyfikat ukończenia stażu uzyskało 13 osób, pozostałe są w trakcie szkolenia.

Stażyści i stypendia

Stażyści z Polski:

1. Tychy – 2 lekarzy, 3 pielęgniarki;
2. Wrocław – 1 psycholog;
3. Rzeszów – 1 psycholog.

Stażyści z zagranicy:

1. Białoruś – 1 lekarz, 1 pielęgniarka;

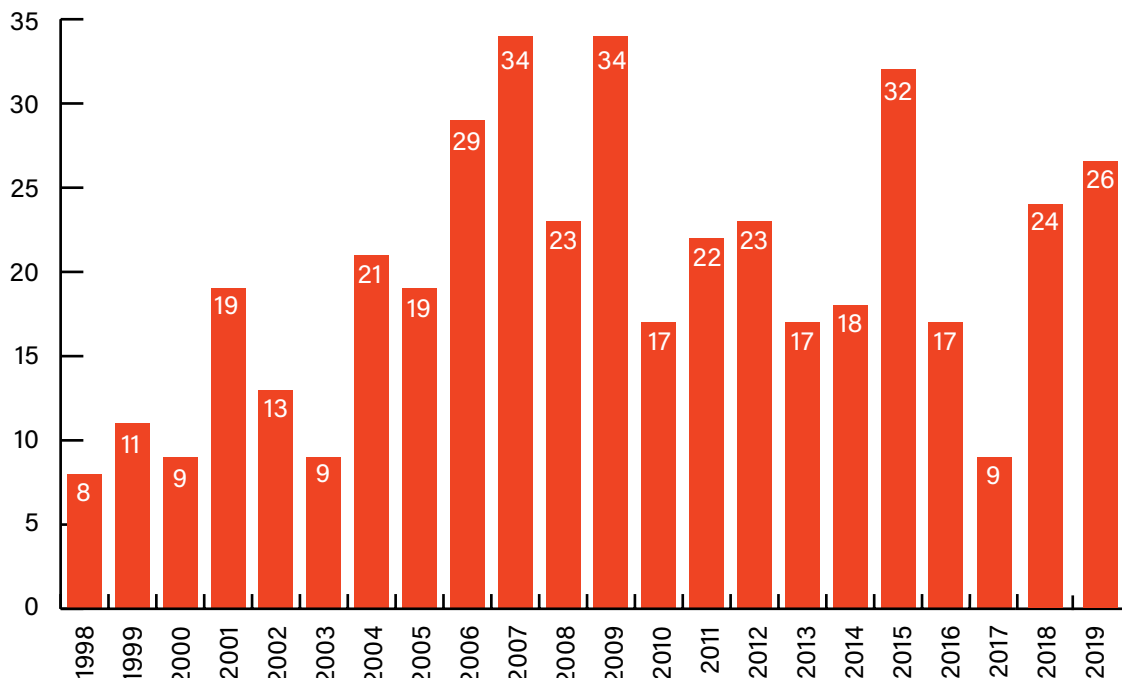
2. Rosja – 3 lekarzy, 4 pielęgniarki, 1 koordynator;
3. Słowacja – 1 lekarz, 1 pielęgniarka;
4. Ukraina – 3 lekarzy, 1 pielęgniarka, 1 rehabilitant, 1 koordynator.

Przyznano stypendia 17 osobom – 6 z Polski i 11 z zagranicy.

Łączna kwota wypłaconych stypendiów – 11 000 zł.

Liczba stażystów

pediatrycznej opieki paliatywnej (n=434)



Od lewej: stażysta z Ukrainy dr Maksym Bosenko, dr Tomasz Dangel

SZKOLENIA pracowników

W 2019 roku pracownicy Fundacji WHD wzięli udział w następujących kursach, konferencjach i szkoleniach:

- **Psychotraumatologia zaawansowana, Fundacja Pomorskie Centrum Psychotraumatologii, Warszawa, styczeń-grudzień, Agnieszka Chmiel-Baranowska, Małgorzata Murawska**
- **XII Ogólnopolska konferencja kontrowersje w pediatrii, Przewodniczący dr. hab. Przemko Kwinta prof. UJ., Kraków, 8-9 lutego, Katarzyna Marczyk**
- **VII Konferencja Opieka Paliatywna w Polsce, Wydawnictwo Termedia, Warszawa, 8-9 marca, Katarzyna Marczyk**
- **Konferencja MITO 2019 „Znaczenie Mitochondriów, Metylacji i Probioty w Proceście Rozwoju Edukacji i Terapii Dzieci, ARTESI Edukacja Terapii – Szkolenia Joanna Stankiewicz-Trzaskowska, Wrocław, 23 marca, Artur Januszaniec**
- **XVI Kongres Akademii po Dyplomie Pediatrii „Kiedy kierować do specjalisty”, MEDICAL TRIBUNE POLSKA, Warszawa, 12-13 kwietnia, Artur Januszaniec**
- **IV Międzynarodowa Konferencja „Medyczna marihuana w teorii i praktyce”, Fundacja Krok Po Kroku z Oławy, Wrocław, 18-19 maja, Artur Januszaniec**
- **Watykańska konferencja Yes to Life!, Fundacja Il Cuore in una Goccia (Serce w kropli), Cavalieri Di Colombo (Ryccerze Kolumba), Watykan, 23-25 maja, Iwona Bednarska-Żytko, Agnieszka Chmiel-Baranowska**
- **Kurs Elektrokardiografii w Stanach Nagłych, GRUPA FIREMED Wojciech Trzopek, Warszawa, 3-5 czerwca, Iwona Bednarska-Żytko, Jerzy Grębski, Artur Januszaniec, Beata Petschl, Magda Karkowska, Małgorzata Kępińska, Katarzyna Marczyk, Maciej Mieszko, Małgorzata Morawska, Jolanta Słodownik, Mirosława Ślęzak, Elżbieta Tokarska, Barbara Tokarz, Barbara Ważny**
- **Kurs z zakresu zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych u osób dorosłych i dzieci (ALS i PALS) zgodnie z wytycznymi ERC 2015, GRUPA FIREMED Wojciech Trzopek, Warszawa, 13-14 czerwca, Iwona Bednarska-Żytko, Artur Januszaniec, Agnieszka Cwiklik, Magda Karkowska, Anna Kosiorowska, Małgorzata Kępińska, Katarzyna Marczyk, Maciej Mieszko, Małgorzata Morawska, Małgorzata Murawska, Beata Petschl, Katarzyna Piaseczna, Jolanta Słodownik, Mirosława Ślęzak, Elżbieta Tokarska, Barbara Tokarz, Barbara Ważny**

- **Kurs z zakresu podstawowych zabiegów resuscytacyjnych u osób dorosłych i dzieci (ALS i PALS) zgodnie z wytycznymi ERC 2015, GRUPA FIREMED** Wojciech Trzopek, Warszawa, 13-14 czerwca, **Agnieszka Chmiel-Baranowska, Katarzyna Jaworska-Marcjanek, Ireneusz Kalisiak, Paulina Kowacka, Krystyna Kowalówka, Monika Kulesza, Magdalena Lech, Dorota Licau, Małgorzata Lipińska, Małgorzata Olejnicka, Wojciech Marciniak, Joanna Pietrzak, Robert Sobieszczuk, Artur Wosztyl, Dariusz Zajac**
- **Konferencja naukowa z okazji jubileuszu 10-lecia Białostockiego Hospicjum dla Dzieci „Dziecko w pediatrycznej opiece paliatywnej-współpraca w zespole interdyscyplinarnym”,** Fundacja „Pomóż Im”, Białystok, 20-21 września, **Iwona Bednarska-Żytko, Małgorzata Murawska, Robert Sobieszczuk, Barbara Tokarz**
- **X Zjazd Polskiego Towarzystwa Bólu „Medycyna bólu”,** Polskie Towarzystwo Badania Bólu, Warszawa, 26-28 września, **Katarzyna Marczyk**
- **Współczesne Wyzwania Pielęgniarstwa Opieki Paliatywnej,** everth, Hospicjum Zgromadzenia Księży Marianów, Warszawa, 15 listopada, **Mirosława Ślęzak**
- **III Międzynarodowa Konferencja Psychotraumatologii „Trauma w Rodzinie”,** Fundacja Pomorskie Centrum Psychotraumatologii Instytutu Psychoterapii Zintegrowanej w Monachium, Polska Federacja Psychotraumatologii oraz Europejskie Centrum Solidarności, Gdańsk, 29 listopada, **Iwona Bednarska-Żytko**
- **Narodowy Kongres Naturoterapii „Choroby Autoimmunologiczne i Borelioza – Diagnostyka i Naturalne Metody Leczenia”,** Forum Media Polska, Naturoterapia w praktyce, Warszawa, 30 listopada, **Artur Januszaniec**
- **Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Pediatria 2019 „Jesień w Warszawie”,** Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa, 30 listopada, **Katarzyna Marczyk**
- **Konferencja Zimowy Szczyt Medycyny Paliatywnej „Odech i Duch w Medycynie Paliatywnej i Pneumonologii”,** Fundacja „W Stronę życia”, Bydgoszcz, 7-8 grudnia, **Iwona Bednarska-Żytko, Magda Karkowska, Małgorzata Murawska, Mirosława Ślęzak**



STRONY internetowe

Fundacja WHD

Hospicjum domowe dla dzieci
www.hospicjum.waw.pl

Oficjalną wizytówką Fundacji WHD w Internecie jest strona o adresie www.hospicjum.waw.pl.

Na stronie można znaleźć podstawowe informacje o Fundacji takie jak: statut, władze, cele, sprawozdania finansowe oraz aktualności z życia Fundacji. Zakładka „biblioteka” kieruje odwiedzających stronę do zbioru artykułów związanych z tematyką pediatrycznej domowej opieki paliatywnej oraz archiwalnych wydań kwartalnika Hospicjum. Osoby zainteresowane działalnością dydaktyczną Fundacji WHD znajdują informacje o organizowanych szkoleniach, klikając w zakładkę „edukacja”.

W 2019 r. 70 602 użytkowników odwiedziło stronę 92 382 razy.

Administratorami strony jest **Beata Biały i Wojciech Marciniak**

www.facebook.com/FundacjaWHD

Adres 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 2019 roku liczba obserwujących profil Fundacji WHD zwiększyła się o 290 do 4097 osób.

Administratorami strony jest **Beata Biały i Wojciech Marciniak**

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.

W 2019 r. internauci wyświetlili materiały Fundacji WHD 11 554 razy w łącznym czasie 1,1 tys. godzin.

Administratorem kanału jest **Wojciech Marciniak**



Warszawskie Hospicjum Perinatalne

www.perinatalne.pl

Adres www.perinatalne.pl kieruje do strony Hospicjum Perinatalnego oferującego pomoc rodzicom nienarodzonych dzieci, u których wykryto wadę zagrażającą życiu. Osoby zainteresowane działalnością Hospicjum Perinatalnego znajdują na stronie informacje o zakresie oferowanej

pomocy, a także historie dzieci, które pomimo śmiertelnej choroby urodziły się i trafiły pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

W 2019 r. 18 391 internautów odwiedziło stronę 23 411 razy. Administratorem strony jest **Marcin Kałużyński**



Poradnia USG „Agatowa”

www.usgecho4d.pl

Adres www.usgecho4d.pl kieruje do strony Poradni USG „Agatowa”, gdzie odwiedzający znajdują informacje o zakresie i cenach wykonywanych w Poradni badań.

W 2019 r. 43 193 internautów odwiedziło stronę 64 204 razy.

Administratorem strony jest **Wojciech Marciniak**



Poradnia Stomatologiczna „Uśmiech Malucha”

www.stomatologiadzieci.pl

Strona 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 anestezjologicznej, po wypis dziecka do domu po wykonanym zabiegu.

W 2018 r. 12 084 internautów odwiedziło stronę 16 007 razy.

Administratorem strony jest **Wojciech Marciniak**





PROMOCJA

kampania informacyjna

Dzięki uzyskanemu w 2004 roku statusowi organizacji pożytku publicznego Fundacja WHD może pozyskiwać środki na prowadzoną działalność z odpisów 1% podatku dochodowego od osób fizycznych. W 2019 r. za pośrednictwem Urzędów Skarbowych Fundacja WHD otrzymała od podatników 4 066 960,86 zł, co stanowiło 31% wszystkich przychodów Fundacji.

Tak duże wsparcie nie byłoby możliwe, gdyby nie budowanie świadomości społecznej o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i o potrzebach nieuleczalnie chorych dzieci, którymi się opiekuje. Temu celowi służą przeprowadzane każdego roku kampanie informacyjne zachęcające do wsparcia WHD 1% podatku.

W 2019 r. kampania „1% podatku dochodowego dla Fundacji WHD” oparta była o wizerunek młodego aktora Juliusza Boreckiego, który z wenflonem na rękę trzymał misia. Przenikliwe spojrzenie opiekującego się mieniem dziecka miało skłonić do refleksji nad potrzebami organizacji, która opiekując się słabszymi i potrzebującymi sama potrzebuje wsparcia. Zdjęcie do kampanii wykonali Józek i Ewa Bujak z Bujak Studio, przygotowaniem aktora zajęła się Makup Artist Nasturcja Masłowska, zaś misia do sesji otrzymaliśmy wraz z prawami od DH Smyk. Sesja zdjęciowa odbyła się w Studiu Czarnobyl dzięki uprzejmości Edmunda Magdeburskiego.

Kampania opierała się głównie o reklamę zewnętrzną (bilboardy i citylighty). Dodatkowo plansza o możliwości wsparcia Fundacji 1% podatku dochodowego widoczna była na ekranach LCD w wagonach SKM i na plakatach w Kolei Mazowieckiej, wyświetlana była także w bankomatach sieci Euronet. W kampanii wykorzystano również spot radiowy, który emitowany był na antenach Tok FM, Radio Pogoda, Złote Przeboje, Rock Radio i Radio Kolor.

Serdecznie dziękujemy wszystkim firmom i osobom prywatnym, które włączyły się do akcji informowania o możliwości wsparcia Fundacji WHD jednym procentem podatku oraz o potrzebach Hospicjum i jego podopiecznych.



DZIAŁALNOŚĆ gospodarcza

W ramach prowadzonej działalności gospodarczej świadczone są usługi medyczne w dwóch poradniach: stomatologicznej Uśmiech Malucha, w której wykonywane są u dzieci niepełnosprawnych i upośledzonych

zabiegi sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym oraz ultrasonograficznej USG Agatowa, której główny profil działalności to prenatalne echo serca płodu. Działalność obu poradni wypełnia niszę w systemie

opieki zdrowotnej i jest odpowiedzią na ogromne zapotrzebowanie na tego typu usługi 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 (narkozy), mają jednocześnie leczone wszystkie wymagające tego zęby.

Zabiegi u dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności refundowane są przez Narodowy Fundusz Zdrowia, natomiast za zabiegi u dzieci zdrowych płacą rodzice.

W 2019 roku Poradnia przyniosła zysk w wysokości 700 945 zł.

Porównanie liczby zabiegów stomatologicznych

	2015	2016	2017	2018	2019
NFZ	597	595	587	555	557
Pacjenci komercyjni	98	141	141	167	156
Razem	695	736	728	722	713
Wpływy	1 881 591	1 997 194	2 142 976	2 251 689	2 266 355
Wydatki	1 280 304	1 322 081	1 388 860	1 538 804*	1 565 410**
Zysk (zł)	601 287	675 113	754 116	712 885	700 945

* W tym wydatki związane z inwestycjami: zakup aparatu do znieczulania – 1) podatek – 33 700 zł, 2) amortyzacja – 34 000 zł

** W tym wydatki związane z inwestycjami: 1) sprzętarka: zakup – 46 713 zł, podatek – 8 875 zł, amortyzacja – 2 725 zł, 2) amortyzacja aparatu do znieczulania – 44 353 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

Dr Agnieszka Grzyb



Poradnia USG Agatowa

Poradnia USG Agatowa od wielu lat jest największym w Polsce ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej, do którego kierowane są ciężarne kobiety

z całej Polski. Lekarze kierują je z podejrzeniem zarówno patologii kardiologicznych u płodów, jak i wad innych narządów w celu weryfikacji i ostatecznej diagnozy.

Liczba badań płodów w Poradni USG Agatowa według rozpoznań

Rozpoznanie ogólne w 2019 r.	Po raz pierwszy	Wszystkie badania
Stwierdzono wadę serca	508	1157
Stwierdzono inną wadę	465	724
Stwierdzono zaburzenia rytmu serca	103	173
Stwierdzono anomalie czynnościowe	89	167
Podejrzenie wady serca	45	78
Stwierdzono kardiomiopatię przerostową	12	33
Stwierdzono niewydolność krążenia	12	24
W trakcie leczenia zaburzeń rytmu	3	34

Liczba badań płodów w Poradni USG Agatowa według wybranych rozpoznań

	2015	2016	2017	2018	2019
Wady serca	788	852	930	1059	1157
Zaburzenia rytmu serca	128	120	159	178	173
Wady innych narządów	764	613	690	719	724

Liczba badań wykonanych w Poradni USG

Badanie	2015	2016	2017	2018	2019
ECHO płodu	3301	3275	3555	4088	4371
dla NFZ	2722	2503	2813	3363	3665
komercyjne	579	772	742	646	627
komercyjne na zlecenie szpitali				50	40
darowizna*				29	39
Położnicze	2564	2315	2024	1383	1195
do 10 tygodnia	74	77	68	55	57
11-13.6 tygodni	712	669	577	439	374
od 14 tygodnia	1778	1569	1379	889	764
Ginekologiczne	99	99	85	61	41
Konsultacje kardiologiczne	726	828	784	834	751
dzieci – po diagnozie prenatalnej	266	238	217	243	267
dzieci – bez diagnozy prenatalnej	415	541	520	652	519
dzieci – zaburzenia rytmu serca (bez ECHO)	45	49	47	65	47
Konsultacje kardiologiczne	98	82	115	75	63
Konsultacje genetyczne					8
USG ogólne	513	552	522	558	526
SUMA	7301	7151	7085	7025	7382

* Lekarz zrzeka się wynagrodzenia za badanie, pacjent wpłaca darowiznę na Fundację

Zespół Poradni USG Agatowa

Lekarze:

prof. dr hab. n. med.

Joanna Szymkiewicz-Dangel

specjalista pediatrii i kardiologii, kierownik Poradni

lek. Agnieszka Grzyb

w trakcie specjalizacji z pediatrii

dr n. med. Katarzyna Jalinik

specjalista położnictwa i ginekologii

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
urlop, wychowawczy

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. Anna Radzikowska

specjalista ginekologii i położnictwa

lek. Paweł Świetlicki

specjalista ginekologii i położnictwa

lek. Przemysław Trzciniński

specjalista ginekologii i położnictwa

dr n. med. Paweł Własienko

specjalista genetyki klinicznej,
w trakcie specjalizacji z pediatrii

Lekarze systematycznie szkolący się w Poradni USG, niezatrudnieni:

lek. Joanna Duliban

w trakcie specjalizacji z pediatrii

lek. Grzegorz Napiórkowski

specjalista ginekologii i położnictwa

Pozostali pracownicy:

mgr Bartłomiej Derlata

elektrokardiolog-ultrasonografista

mgr Anna Kawińska

sekretarka medyczna

lek. Katarzyna Placzyńska

specjalista ginekologii i położnictwa

lek. Monika Pasieczna

w trakcie specjalizacji z położnictwa i ginekologii

Monika Kulesza

sekretarka medyczna

Małgorzata Olejnicka

sekretarka medyczna

Beata Petschl

pielęgniarka, sekretarka medyczna

Joanna Pietrzak

sekretarka medyczna

mgr Iwona Tomczyk

elektrokardiolog-ultrasonografista

Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

Poradnia USG od września 2017 roku jest siedzibą Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP, którego celem jest kształcenie podyplomowe lekarzy w zakresie ultrasonograficznej i echokardiograficznej diagnostyki prenatalnej, z elementami genetyki.

W Zakładzie zatrudnionych jest czterech lekarzy pracujących w Poradni:

Prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel

kierownik

Dr n. med. Paweł Własienko

Lek. Adam Koleśnik

Lek. Agnieszka Grzyb

W 2019 r. zdała Europejski egzamin z badania echokardiograficznego w zakresie wad wrodzonych.

Lekarze z Zakładu są cenionymi międzynarodowymi wykładowcami, prowadzą kursy z zakresu kardiologii prenatalnej zarówno w Polsce, jak i zagranicą.

Przeprowadzono 4 kursy praktyczne, w dniach: 14.01-18.01; 21.01 – 25.01; 11.02-15.02; 18.03 – 22.03; 9.12 – 13.12, w których wzięło udział 20 lekarzy w trakcie specjalizacji lub specjalistów położnictwa i ginekologii. Na stażach indywidualnych uczyło się dodatkowo trzech kardiologów dziecięcych i jeden położnik. Poza „lekcją” ultrasonografii, szczególnie rozpoznawania wad rozwojowych u płodów, lekarze poznają zasady udzielania porad w przypadku rozpoznania wady u płodu, podej-

zenia zespołów genetycznych oraz określenia rokowania. Uczestnictwo w konsultacji lekarskiej i psychologicznej ma bardzo istotne znaczenie dla przyszłej współpracy z tymi lekarzami, a dla nich jest nieocenioną wiedzą praktyczną, ważną w codziennej praktyce.

Wszyscy lekarze bardzo wysoko oceniają zarówno merytoryczną, jak i praktyczną wartość prowadzonych kursów.

W ramach działalności dydaktycznej Zakładu odbył się kurs „Postępy w Kardiologii Dziecięcej, w którym uczestniczyło 33 lekarzy specjalizujących się w kardiologii dziecięcej. Kurs trwał 5 dni w okresie 1-5.04.2019. Wykładowcami byli wybitni kardiologowie i kardiochirurdzy dziecięcy z Polski.

Zespół Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych razem z prof. CMKP Marzeną Dębską prowadzi program interwencyjnych zabiegów kardiologicznych u płodów. Kobiety ciężarne kierowane są na badania echokardiograficzne do Poradni USG Agatowa. Jeśli rozpoznana jest wada u płodu wymagająca podjęcia leczenia już w okresie prenatalnym, zabieg przeprowadzany jest w Szpitalu Bielańskim w Warszawie. Od roku 2011 zespół pod kierunkiem prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel przeprowadził 121 zabiegów u 108 płodów: 90 balonowych poszerzeń zastawki aortalnej u 84 płodów, 13 zabiegów w zarośnięciu lub krytycznym zwężeniu zastawki płucnej, polegających na otwarciu lub poszerzeniu zastawki płucnej u 12 płodów, 5 poszerzeń balonem przegród międzyprzedsionkowych, 13 implantacji stentu do przegrody

międzyprzedsionkowej jako zabieg ratujący życie, w przypadkach prenatalnego całkowitego zamknięcia przegrody międzyprzedsionkowej. W chwili obecnej zespół jest trzecim co do liczby przeprowadzonych zabiegów na świecie. Skuteczność zabiegów jest porównywalna lub lepsza z danymi międzynarodowymi.

W ramach działalności Zakładu zostały opublikowane prace w międzynarodowych czasopismach:

Kajdy A, Materny A, Modzelewski J, Baszczeska J, Rabijewski M, Szymkiewicz-Dangel J. **Spontaneous resolution of prenatally diagnosed isolated pleural effusion: An unusual early sign of a newborn disease.** J Obstet Gynaecol Res. 2019 Dec;45(12):2466-2469.

Pasieczna M, Koleśnik A, Królicki L, Duczkowski M, Bekiesińska-Figatowska M, Szymkiewicz-Dangel J. **Fetal echocardiography gives a clue for the maternal diagnosis of tuberous sclerosis complex.** J Clin Ultrasound. 2019 Nov; 47(9):555-557.



Darowizna od amerykańskiego zespołu Metallica. W imieniu WHD czek odebrali: Wojciech Marciniak (trzeci od lewej), Elżbieta Tokarska i Marta Januszaniec (piąta i szósta od lewej)

SPRAWOZDANIE finansowe Zarządu

Wpływy i wydatki

Wyszczególnienie wpływów	Działalność statutowa		Działalność gospodarcza
	Opieka paliatywna		Stomatologia
Narodowy Fundusz Zdrowia, w tym:	1 479 613,75	1 861 183,50	1 206 178,47
świadczenia W Hospicjum Domowym Dla Dzieci	967 041,12	-	-
dofinansowanie wynagrodzeń pielęgniarek	213 702,50	4 400,00	17 600,00
perinatalna Opieka Paliatywna	298 870,13	-	-
Dotacje	64 000,00	-	-
Usługi komercyjne	-	400 801,10	984 420,22
Kursy i staże USG dla lekarzy	-	-	-
Darowizny rzeczowe: sprzęt medyczny, środki trwałe	123 918,41	-	-
Ofiarodawcy prywatni i firmy	2 349 708,62	-	-
Spadki w formie gotówki	43 463,17	-	-
1% podatku na OPP	4 066 960,86	-	-
Usługi, reklamy darowane	66 051,00	-	-
Nawiązki sądowe	75 518,04	-	-
Odsetki bankowe, dodatnie różnice kursowe i pozostałe przychody	191 521,22	4 370,00	17 000,00
Wpływy razem	8 460 755,07	2 266 354,60	2 207 598,69

Wyszczególnienie wydatków	Działalność statutowa		Działalność gospodarcza
	Opieka paliatywna	Stomatologia	USG
Leki, materiały opatrunkowe	424 141,17	164 996,76	-
Drobny sprzęt medyczny	117 072,58	107 596,91	33 701,76
Zasiłki dla rodzin	195 837,87	-	-
Usługi medyczne	1 499 045,00	760 170,00	927 408,50
Wynagrodzenia, w tym:	3 469 003,95	326 639,63	467 795,24
wynagrodzenia pielęgniarek dofinansowane przez NFZ	202 466,40	4 094,94	16 045,11
ZUS	560 938,04	40 533,67	71 503,78
Świadczenia na rzecz pracowników	45 048,22	3 675,00	877,70
Koszt eksploatacji samochodów	233 545,36	-	-
Eksploatacja budynków	38 307,52	24 311,76	23 594,33
Materiały biurowe i koszty bieżące	85 681,75	9 531,42	35 551,82
Usługi obce	313 503,33	61 380,38	49 682,15
Amortyzacja (w tym Agatowa 1 – 145 535,80)	480 606,56	56 513,58	192 475,52
Pozostałe koszty	43 722,82	-	-
Razem koszty opieki paliatywnej	7 506 454,17		
Informacja o działalności (w tym darowizna 66 051,00zł)	406 511,52	295,20	2 214,00
Reklama 1%	412 356,77	-	-
Kursy, konferencje, zajęcia dla studentów WUM	69 293,85	-	-
Działalność naukowa	13 109,09	-	-
Pomoc dla rodzin zmarłych dzieci	200 191,43	-	-
Wydawnictwa i prenumeraty	11 774,44	-	-
Stypendia dla stażystów	11 000,00	-	-
Eksploatacja budynku Agatowa 1 (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	30 675,71	-	-
Usługi obce Agatowa 1 ((Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	17 371,15	-	-
Koszty bieżące Agatowa 1 (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	4 436,32	-	-
Pozostałe koszty (w tym Agatowa 1 – 8 143,87) (Centrum Naukowo-Szkoleniowe)	231 769,78	891,00	599,00
Podatek	9 230,00	8 875,00	0,00
Koszty razem	8 924 174,23	1 565 410,31	1 805 403,80

Aktywa i pasywa

Wyszczególnienie aktywów	Stan na 31.12.2019	Stan na 31.12.2018
A. AKTYWA TRWAŁE	10 604 771,13	10 981 628,11
I. Wartości niematerialne i prawne	2 894,64	4 631,40
II. Rzeczowe aktywa trwałe	10 601 876,49	10 976 996,71
III. Należności długoterminowe	0,00	0,00
IV. Inwestycje długoterminowe	0,00	0,00
V. Długoterminowe rozliczenia międzyokresowe	0,00	0,00
B. AKTYWA OBROTOWE	5 336 837,56	4 397 110,13
I. Zapasy	105 936,39	82 396,91
II. Należności krótkoterminowe	604 017,12	625 241,72
III. Inwestycje krótkoterminowe	4 464 579,26	3 533 645,91
IV. Krótkoterminowe rozliczenia międzyokresowe	162 304,79	155 825,59
C. NALEŻNE WPŁATY NA KAPITAŁ (FUNDUSZ) PODSTAWOWY	0,00	0,00
D. UDZIAŁY (AKCJE) WŁASNE	0,00	0,00
AKTYWA RAZEM	15 941 608,69	15 378 738,24

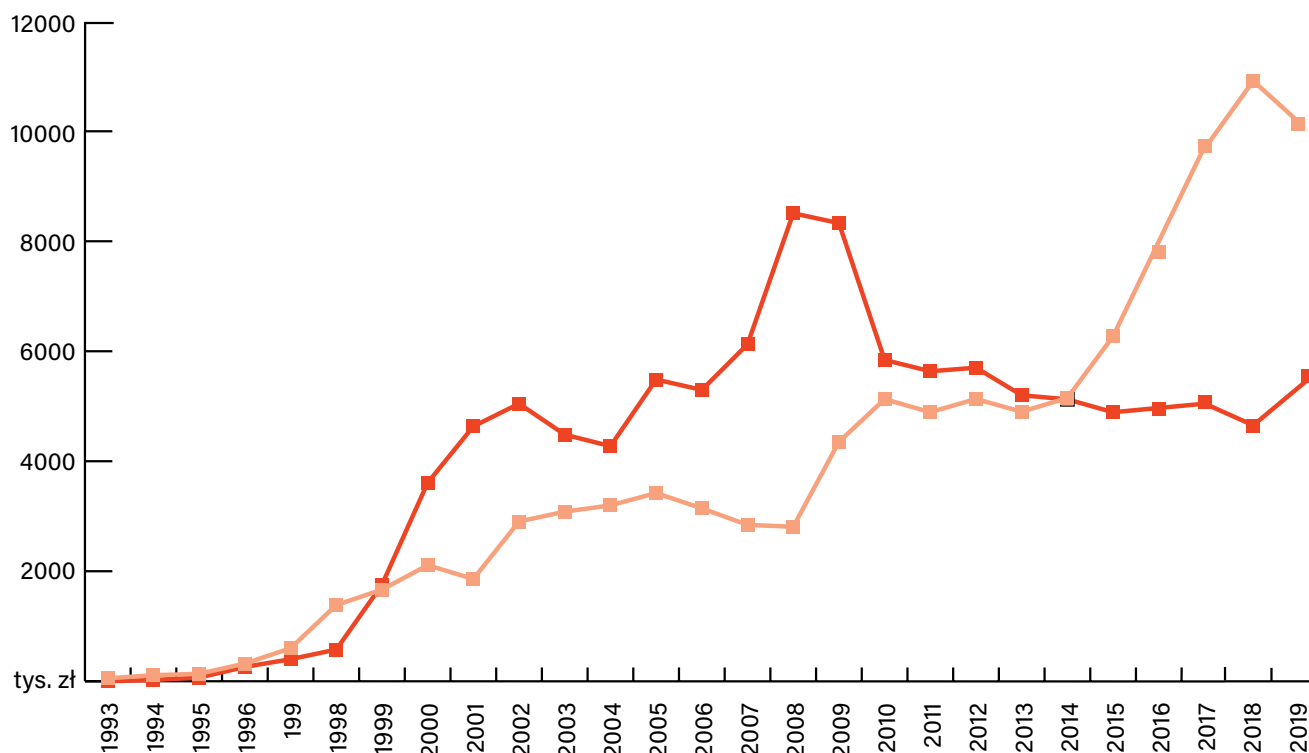
Wyszczególnienie pasywów	Stan na 31.12.2019	Stan na 31.12.2018
A. KAPITAŁ (FUNDUSZ) WŁASNY	15 431 465,59	14 791 745,57
I. Kapitał (fundusz) podstawowy	14 791 745,57	13 799 521,08
II. Kapitał (fundusz) zapasowy, w tym:	0,00	0,00
III. Kapitał (fundusz) z aktualizacji wyceny, w tym:	0,00	0,00
IV. Pozostałe kapitały (fundusze) rezerwowe, w tym:	0,00	0,00
V. Zysk (strata) netto z lat ubiegłych	0,00	0,00
VI. Zysk (strata) netto	639 720,02	992 224,49
VII. Odpisy z zysku netto w ciągu roku obrotowego (wielkość ujemna)	0,00	0,00
B. ZOBOWIĄZANIA I REZERWY NA ZOBOWIĄZANIA	510 143,10	586 992,67
I. Rezerwy na zobowiązania	0,00	0,00
II. Zobowiązania długoterminowe	0,00	0,00
III. Zobowiązania krótkoterminowe	492 876,47	487 285,73
IV. Rozliczenia międzyokresowe	17 266,63	99 706,94
RAZEM PASYWA	15 941 608,69	15 378 738,24

Rachunek zysków i strat

Kwoty za rok	2019	2018
A. Przychody działalności statutowej	8 205 233,85	7 167 779,32
I. Składki określone statutem	0,00	0,00
II. Inne przychody określone statutem	8 205 233,85	7 167 779,32
B. Koszty realizacji zadań statutowych	6 110 269,30	5 155 771,71
C. Wynik finansowy działalności statutowej (A - B)	2 094 964,55	2 012 007,61
D. Przychody ze sprzedaży usług	4 464 583,29	4 454 868,70
E. Koszt sprzedaży usług	2 541 851,58	2 566 481,40
F. Zysk (Strata) na sprzedaży (D-E)	1 922 731,71	1 888 387,30
G. Koszty ogólnoadministracyjne działalności	3 416 211,20	2 900 815,70
I. W tym koszty działalności statutowej	2 596 123,67	2 349 742,19
H. Zysk (strata) na działalności statutowej i gospodarczej (C + D - E - G)	601 485,06	999 579,21
I. Pozostałe przychody operacyjne	85 935,69	165 642,53
a) w tym z działalności statutowej	76 565,69	156 402,53
1. Zysk z tytułu rozchodu nie finansowych aktywów trwałych	5 482,35	43 405,50
a) w tym z działalności statutowej	5 482,35	43 405,50
2. Dotacje	64 000,00	104 000,00
a) w tym z działalności statutowej	64 000,00	104 000,00
3. Inne pozostałe przychody operacyjne	16 453,34	18 237,03
a) w tym z działalności statutowej	7 083,34	8 997,03
4. Aktualizacja wartości aktywów niefinansowych	0,00	0,00
a) w tym z działalności statutowej	0,00	0,00
J. Pozostałe koszty operacyjne	64 029,33	104 093,79
a) w tym działalności statutowej	64 029,33	104 093,79
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	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
3. Inne pozostałe koszty operacyjne	64 029,33	104 093,79
a) w tym działalności statutowej	64 029,33	104 093,79
K. Zysk (Strata) na działalności operacyjnej (H + I - J)	623 391,42	1 061 127,95
a) w tym działalności statutowej	-488 622,76	-285 425,84

L. Przychody finansowe	34 447,60	98 200,54
a) w tym działalności statutowej	34 447,60	98 200,54
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:	12 619,36	3 466,28
a) w tym działalności statutowej	12 619,36	3 466,28
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	21 828,24	94 734,26
a) w tym działalności statutowej	21 828,24	94 734,26
Ł. Koszty finansowe	14,00	252,00
a) w tym działalności statutowej	14,00	252,00
1. Odsetki w tym:	14,00	252,00
a) w tym działalności statutowej	14,00	252,00
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	0,00
a) w tym działalności statutowej	0,00	0,00
M. Zysk (strata) na działalności statutowej i gospodarczej (K+ L - Ł)	657 825,02	1 159 076,49
a) w tym działalności statutowej	-463 419,16	-187 477,30
N. Podatek dochodowy	18 105,00	166 852,00
O. Pozostałe obowiązkowe zmniejszenia zysku (zwiększenia straty)	0,00	0,00
P. Zysk (Strata) netto (M - N+O)	639 720,02	992 224,49

Aktywa trwałe i obrotowe 1993-2019

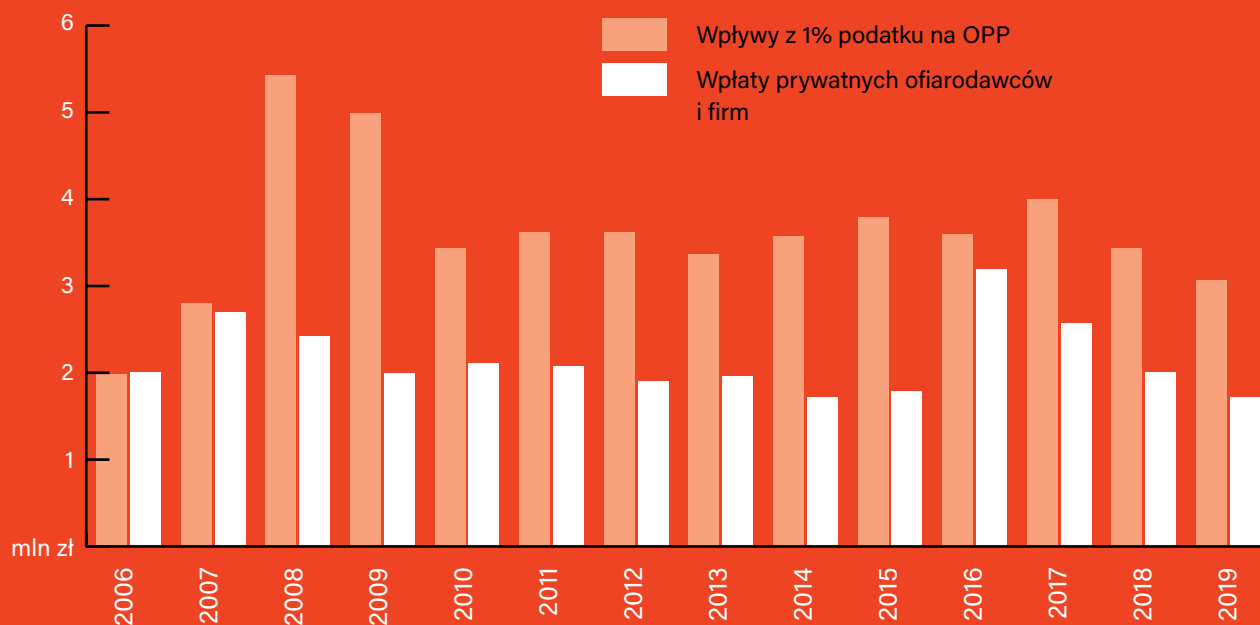


1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
53	109	135	321	600	1385	1665	2109	1859	2904	3083	3198	3421	3143
0	22	66	260	400	576	1755	3609	4634	5047	4484	4274	5486	5297

2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
2843	2808	4352	5129	4892	5132	4900	5152	6273	7808	9507	10981	10605
6127	8509	8330	5842	5636	5701	5200	5125	4891	4958	4860	4397	5337

Aktywa trwałe —
Aktywa obrotowe —

Wpływy od prywatnych ofiarodawców 2006-2019



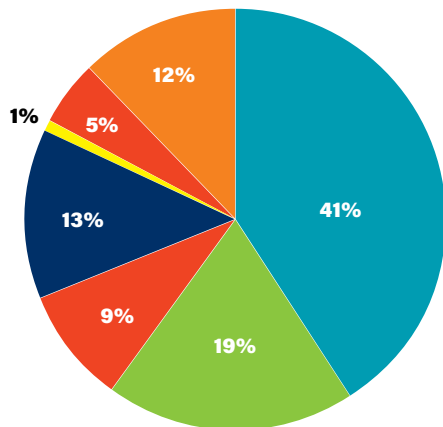
Rok	Wpływy z 1% podatku na OPP (zł)	Wpłaty prywatnych ofiarodawców i firm (zł)
2006	1 989 462	2 009 639
2007	2 805 477	2 704 152
2008	5 431 425	2 419 970
2009	4 989 887	1 993 229
2010	3 435 375	2 117 764
2011	3 622 032	2 076 416
2012	3 617 603	1 911 368
2013	3 364 664	1 966 280
2014	3 581 450	1 723 682
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
2019	4 066 961	2 349 709

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

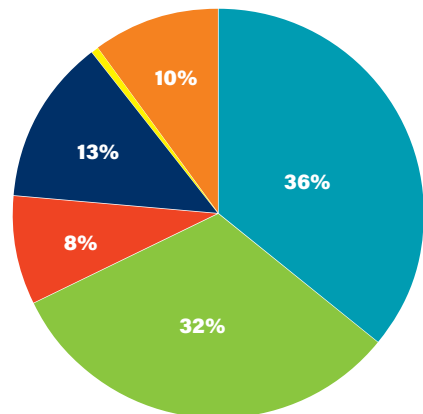
1) Działka w Wesolej – 95 000 zł, 2) Działka w Miedzeszynie – 1 182 625 zł

** w tym 1 160 053 zł na budowę Centrum Szkoleniowego

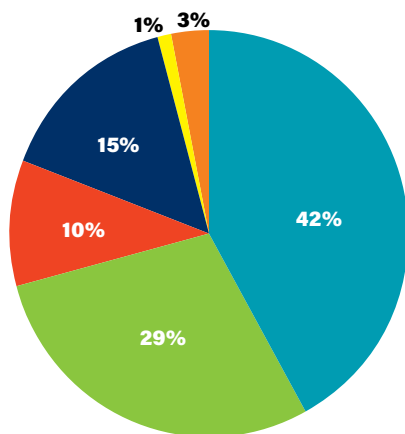
Porównanie struktury wpływów w latach 2015-2019



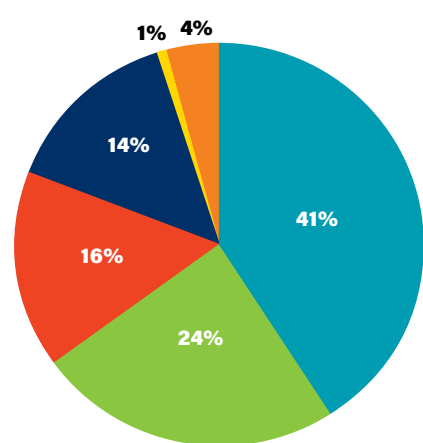
2015



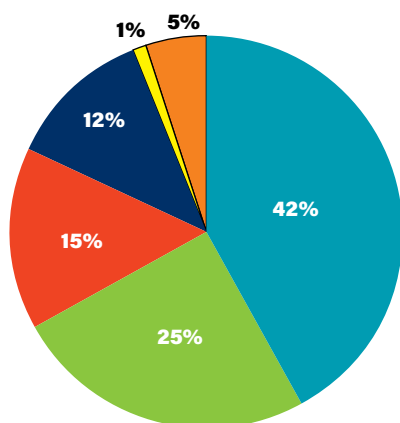
2016



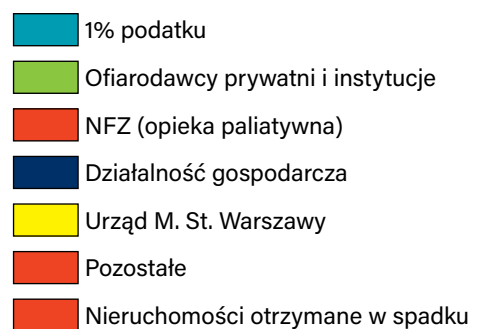
2017



2018



2019



Hospicyjna Msza św. - w ogromnym sercu
umieszczono imiona i nazwiska
zmarłych dzieci, którymi
na przestrzeni lat opiekowało się
WHD



SPRAWOZDANIE
NIEZALEŻNEGO 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 2019 r.,
który po stronie aktywów i pasywów zamyka się sumą 15 941 608,69 PLN,
- rachunku zysków i strat za rok obrotowy od 1 stycznia do 31 grudnia 2019 r.
wykazującego zysk netto w wysokości 639 720,02 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 2019 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” – tekst jedn.: Dz. U. z 2019 r., poz. 351 z późn. zm.) 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 Międzynarodowymi Standardami Badania w wersji przyjętej jako Krajowe Standardy Badania przez Krajową Radę Biegłych Rewidentów („KSB”) oraz stosownie do ustawy z dnia 11 maja 2017 r. o biegłych rewidentach, firmach audytorskich i nadzorze publicznym („Ustawa o biegłych rewidentach” – tekst jedn.: Dz.U. z 2019 r., poz. 1421 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 uchwałami Krajowej Rady 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 zmywu, 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

Elektronicznie podpisany
przez Anna Jędrzejewska
Data: 2020.03.20 11:43:11
+01'00'

Anna Jędrzejewska, nr w rejestrze 11718

Warszawa, 20 marca 2020 r.

Uchwała Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Nr 1 z dnia 24.03.2020 r.

Uchwała nr 1/20200323 z dnia 24.03.2020 r.

Rada Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, na podstawie 59 pkt. 1 statutu, postanawia zatwierdzić sprawozdanie finansowe za rok 2019 oraz sprawozdanie z działalności Zarządu Fundacji w roku 2019.

Zysk z działalności gospodarczej w kwocie 1 103 139,18 zł Rada Fundacji przeznacza w całości na działalność statutową Fundacji. Natomiast stratę z działalności statutowej w wysokości 463 419 16 zł postanawia pokryć z funduszu statutowego Fundacji.

Głosy za 7

Głosy przeciwko -

Wstrzymujący się -

Jerzy Grębski

[Signature]

Tomasz Dangel

Tomasz Dangel

Zofia Debreux

petn. Dangel - na podst. pełnomocnictwa z 23.03.2020

Maria Jakubowska-Kujawińska

[Signature]

Andrzej Kurkiewicz

[Signature]

Jerzy Nowak

[Signature]

Marcin Rawicz

[Signature]



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 678 17 11, fax. 22 678 99 32
poczta@hospicjum.waw.pl, www.hospicjum.waw.pl