



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (104) czerwiec 2023 r.



*Pielęgniarstwo nie jest dla wszystkich.
Potrzeba bardzo silnej, inteligentnej
i współczującej osoby,
aby z pasją i poczuciem misji
wziąć na siebie choroby tego świata.*

*Donna Wilk Cardillo,
pielęgniarka i pisarka*

*Z okazji
Międzynarodowego
Dnia Pielęgniarek
pielęgniarkom i pielęgniarzom
życzymy
niewyczerpanej siły
i niewzruszonej pogody ducha.*

*Niech całe dobro,
które czynicie dla innych,
powraca do Was
niczym wielokrotne echo.*

*życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci*



Budujemy schody

Z początkiem maja zakończył się okres rozliczeń podatkowych, który tym razem oznaczał dla organizacji pozarządowych sporą zmianę. Zmianę o tyle istotną, że na dobrą sprawę nie wiadomo, jakie przyniesie skutki. Po raz pierwszy podatnicy mogli przekazać wybranej organizacji pożytku publicznego 1,5% zamiast dotychczasowego 1% podatku, ale inne modyfikacje systemu podatkowego mogły sprawić, że pomimo 0,5 punktu procentowego więcej wpływy OPP będą niższe niż dotychczas.

Przez cały okres podatkowych rozliczeń robiliśmy, co w naszej mocy, by informacja o możliwych konsekwencjach tej zmiany dotarła do opinii publicznej. Udało nam się zyskać zainteresowanie wielu mediów, którym dziękujemy za zrozumienie i włączenie się do akcji informacyjnej. Na efekty musimy poczekać. Jak zmiany podatkowe wpłynęły na kondycję sektora pozarządowego, dowiemy się po wakacjach, gdy urzędy skarbowe przeleją na nasze konto kwoty przekazane przez podatników. Niezależnie jednak od tego, czy będziemy mieli powód do radości czy zmartwienia, z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy wsparli naszą fundację, przekazując nam swoje 1,5%. Zrobimy z nich dobry użytek!

Tymczasem jednak nie zasypiamy gruszek w popiele i szukamy nowych źródeł finansowania naszej działalności. Między innymi zarejestrowaliśmy Fundację WHD na portalu FaniMani, który skupia ponad 1 700 sklepów i serwisów internetowych. Robiąc zakupy online, można bez dodatkowych kosztów wspierać naszą fundację, bo przy każdej transakcji sklep przekazuje nam jakąś część swojego przychodu jako darowiznę. Serdecznie zachęcamy do skorzystania z tej formy wsparcia. Więcej informacji znajdą Państwo na naszej stronie www.

Gdy mowa o nowościach, warto wspomnieć, że uruchomiliśmy już zapowiadany w poprzednich numerach Newsletter. Ta nowa forma komunikowania się z naszymi Przyjaciółmi i Darczyńcami dopiero raczkuje, ale wierzę głęboko, że wkrótce będzie docierać do coraz większego grona odbiorców. Każdego z Państwa, kto chciałby zrezygnować z drukowanego kwartalnika i otrzymywać informacje o Fundacji WHD drogą elektroniczną, zapraszam na naszą stronę internetową do zakładki Newsletter.

Nim to jednak nastąpi, oddaję w Państwa ręce kolejny numer „Hospicjum” w tradycyjnej, drukowanej formie. Zachęcam zwłaszcza do przeczytania wzruszającej opowieści mamy naszej pacjentki, Laury, o zmaganiach całej rodziny z nieuleczalną chorobą dziewczynki. Czytając ten tekst, myślałam, że jako organizacja mamy wielkie szczęście, bo sens naszej działalności jest jasny i niepodważalny. I że dla naszych pacjentów i ich rodzin warto pokonywać wszelkie trudności, fiskalne i ekonomiczno-inflacyjne zawirowania.

Jedna z bohaterek powieści Remigiusza Mroza, mecenas Chyłka, mawia, że gdy los rzuca nam kłody pod nogi, należy z nich budować schody. To doskonała recepta na mierzenie się z trudnościami. Jestem pewna, że z Państwa pomocą możemy zbudować nawet schody do nieba.

Beata Biały,
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji	
Budujemy schody	3
Nasi podopieczni	
Liczy się tu i teraz	4
Wspomnienie	
Jak teraz żyć	8
Z życia fundacji	
W hołdzie Staremu Doktorowi	11
Verba volant, scripta manent	
Mama rozumie	13
Grupy wsparcia	
O żałobie inaczej	14
Warsztaty teatralne Grupy Wsparcia Rodzeństwa	15
Wolontariat	
Szkolny kiermasz wielkanocny	16
Zawsze jest czas na bycie dobrym	18
Nasi darczyńcy	
Najsilniejsi dla najstarszych	19
Namaluj iskrę	21
Primusowy Dar Serca	23
Aktualności	
Pacjent WHD na gali FAME MMA	25

Zdjęcie na okładce:
Nasza podopieczna Laura z rodziną.
Jej historia na str. 4 – *Liczy się tu i teraz.*

Zapisz się do naszego Newslettera!
Wejdź na stronę
www.hospicjum.waw.pl/newsletter
Zarejestruj się, a informacje
o Fundacji WHD
wylądują w Twojej skrzynce e-mail.



Liczy się tu i teraz

Budzę się każdego ranka i działam, bo moje dzieci tego potrzebują. Każdy rodzic zrobiłby to samo. Jesteśmy tylko rodzicami dbającym o nasze dzieci. Myślę, że to właśnie czyni każdego rodzica niezwykłym – kocha swoje dziecko, daje mu życie, sprawia, by mogło być szczęśliwe niezależnie od tego, co mówi dokumentacja medyczna.

Nasza historia zaczęła się jak wiele innych – zdrowa ciąża i nic, co by wskazywało, że coś może pójść nie tak. Do 34. tygodnia nosiłam w sobie zdrową córeczkę, wszystko było gotowe, wyprawka skompletowana,

a starsza córka z niecierpliwością czekała na młodszą siostrę. Łąda chwila miałam szykować torbę do porodu. Na echu serca płodu w 33. tygodniu lekarz zauważył nieprawidłowości w proporcjach ciała naszej córeczki.

Nie myśleliśmy jeszcze wtedy, że może to oznaczać coś złego. Dostaliśmy skierowanie do poradni perinatalnej. Tam, tydzień później, zamiast standardowego „wszystko jest w porządku”, usłyszałam: „Pani córeczka jest bardzo chora, może nie dożyć porodu lub umrzeć podczas niego, wada jest letalna – nieuleczalna”. Pojawiła się rozpacz i bezradność.

Nie opisuję życia przed diagnozą. Większość kobiet wie, jak to wygląda. Cieszymy się z nadchodzącego porodu i tak dalej. Po diagnozie nic już nie jest takie samo. Ja chciałam zapomnieć, że jestem w ciąży, ale każdy ruch mojego dziecka przeszywał moje serce bólem, a jeśli przestawałam je czuć, pojawiał się strach. Bałam się porodu i tego, co potem. Wycofałam się z wszelkich aktywności i spotkań, przeżywałam koszmar w samotności. Nie chciałam słuchać „dasz radę”, „nie płacz”, „nie smuć się”, „wszystko będzie dobrze”. Przeżywałam dramat, a każdy mówił, że wszystko się ułoży. Czułam, że nikt mnie nie rozumie. Ja, zawsze zorganizowana (wszystko zaplanowane), potrafiąca dobrze funkcjonować, gdy wiedziałam, co nadejdzie (nie lubię



Laura

niespodzianek), teraz byłam w kompletnej rozsypance – wszystko się zawaliło, nic nie było wiadomo.

Żałoba po nienarodzonej

Choć dziecko w moim brzuchu miało się na razie świetnie, ja zaczęłam przeżywać swego rodzaju żalobę. Nie była to żałoba spowodowana śmiercią, bo ta jeszcze nie nastąpiła, ale utratą zdrowia, strachem przed tym, co nadejdzie. Wtedy jeszcze sądziłam, że myślenie o śmierci mojego dziecka jest złe. Każdy z nas codziennie jest o jeden dzień bliżej śmierci. Tylko ilu rodziców oczekujących dziecka musi mierzyć się z tym, że ich dziecko może odejść? My musieliśmy. Z jednej strony chciałam, żeby moja mała córeczka nie cierpiała. Z drugiej strony nie umiałam się pogodzić z tym, że te wszystkie plany rodziców w stosunku do dziecka – pierwsze słowa, kroki, przedszkole, szkoła – nigdy się nie spełnią. Zaczęły się badania, amniopunkcja wykluczyła znane zespoły genetyczne. Nasza córeczka, choć jeszcze nienarodzona, chorowała na

holoprocencefalię, czyli przodomózgowie jednokomorowe. Ta straszliwa nazwa, początkowo trudna do wypowiedzenia, wypowiedziana tysiące razy, utrwaliła się do perfekcji. Do dziś przerażają nas znajwane w Internecie, straszliwe obrazy choroby. W poradni perinatalnej, pod opieką której byliśmy aż do porodu, skontaktowano nas z położną, panią Ulą, która zajmuje się kobietami w trudnej ciąży. Dzięki niej zrozumieliśmy, że nie jesteśmy w tym wszystkim sami, ona zajęła się nami praktycznie od pierwszych dni diagnozy do dnia porodu, za co jesteśmy jej oboje z mężem bardzo wdzięczni.

Od pani Uli pierwszy raz usłyszeliśmy o instytucji hospicjum dla dzieci. O Warszawskim Hospicjum Perinatalnym usłyszeliśmy podczas konsultacji genetycznej – doktor Paweł [dr Paweł Własienko, konsultant genetyczny w Poradni USG Agatowa – przyp. red.] przekazał nam kontakt i zapewnił, że uzyskamy tam pomoc. Hospicjum perinatalne – nie miałam pojęcia, co to w ogóle znaczy. Poszukaliśmy

informacji na ten temat i wiedzieliśmy już, że chcemy być pod ich opieką. Gdy zgłosiliśmy się do Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, zajęła się nami pani Dominika [Dominika Maksiewicz, psycholog w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym]. Dzięki rozmowie z nią zrozumiałam, że akceptowanie śmierci mojego dziecka nie jest niczym złym, bo jako matka nie chcę, żeby moje dziecko cierpiało. To swoiste przeżycie żaloby po jeszcze nienarodzonej dziecku pozwoliło mi powoli godzić się z naszym losem.

Narodziny

Poród zbliżał się wielkimi krokami, a ja bałam się rozstania z córeczką. Najbardziej obawiałam się, jak chorobę siostry zrozumie moja starsza córka, Michasia. Jak ją przygotować na to, co ma nastąpić? Z pomocą przyszła pani Dominika – dzięki jej radom udało nam się przedstawić to Michasi w sposób właściwy dla czterolatki. Córka rozumiała i zaakceptowała siostrę w cudowny sposób i każdego dnia pokazuje, jak bardzo ją kocha – nie ma dla niej znaczenia, że siostra ma rozszczep [Laura ma rozszczep wargi i podniebienia – przyp. red.], musi być karmiona sondą i ciągle śpi.

24 listopada 2022 r. nasza mała córeczka przyszła na świat. Daliśmy jej na imię Laura. Wybraliśmy jej dzień przed diagnozą, oznacza chwałę, nagrodę, bo Laura miała być zwieńczeniem długich starań o drugie dziecko. Zdziwiła wszystkich. Po urodzeniu dostała 9 punktów w skali Apgar. Choć miała nie przeżyć porodu i dawano jej jedynie 24 godziny życia, teraz ma już pół roku i jest dzielną wojowniczką. Z racji rozszczepu wargi i podniebienia od razu karmiona była sondą do żołądka, ale przybierała na wadze prawidłowo dla swojego wieku. Mogła być na oddziale neonatologii i tam zajmowałyby się nią położne, ja jednak nie chciałam się z nią rozstawać. Poza zakładaniem sondy nie wymagała dodatkowych zabiegów, dlatego postanowiliśmy jeździć na oddział jedynie na karmienie, a ja zajmowałam się nią w sali jak inne matki zdrowymi dziećmi.

Bardzo szybko nauczyłam się zakładać sondę. Najtrudniejszy był pierwszy



Z mamą i siostrą



Siostrzana troska

raz i obawa, czy nie zrobię jej krzywdy. Z czasem przywykłam i teraz robię to bez żadnego problemu. Mąż też bardzo szybko się nauczył, więc nie jestem z tym sama. Choć bolało mnie, że nie mogę nakarmić Laury piersią, wiem, że to jedyny sposób i jest najdzona. Podczas karmienia przytulałam ją i całuję, żeby mogła czuć moją bliskość. Po 2 tygodniach w szpitalu nie było powodu, by nas tam dłużej trzymać. Pozostały tylko formalności związane z przejściem opieki nad nami przez hospicjum. Wszystko poszło sprawnie. W szpitalu odwiedziła nas dr Iwonka [dr Iwona Bednarska-Żytko, lekarz WHD – przyp. red.] i pani Mirka [Miroslawa Ślęzak, pielęgniarka WHD – przyp. red.], które wyjaśniły, jak funkcjonuje hospicjum domowe. Od tej chwili byliśmy już pod opieką WHD.

W domu

Ruszyliśmy do domu szczęśliwi, że wracamy do miejsca, które tak dobrze znamy, ale i pełni obaw, co przyniesie jutro. Dzień po powrocie do domu odwiedziła nas pielęgniarka Mirka i pani Agnieszka [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.]. Zostaliśmy zaopatrzeni we wszystkie rzeczy potrzebne do opieki nad Laurą – sondy, strzykawki, gaziki... Od kiedy jesteśmy pod opieką WHD, ani razu nie poczułam, że jestem sama. Wszystko, co mnie niepokoi, mogę zgłosić na telefon dyżurny, a pielęgniarka dyżurna zawsze udzieli mi pomocy. Gdy tego potrzebuję, przyjeżdża do nas pani psycholog, by

porozmawiać o moich lękach i obawach, a Laurka jest pod stałą opieką lekarza, który nas odwiedza, i nigdzie nie musimy jeździć.

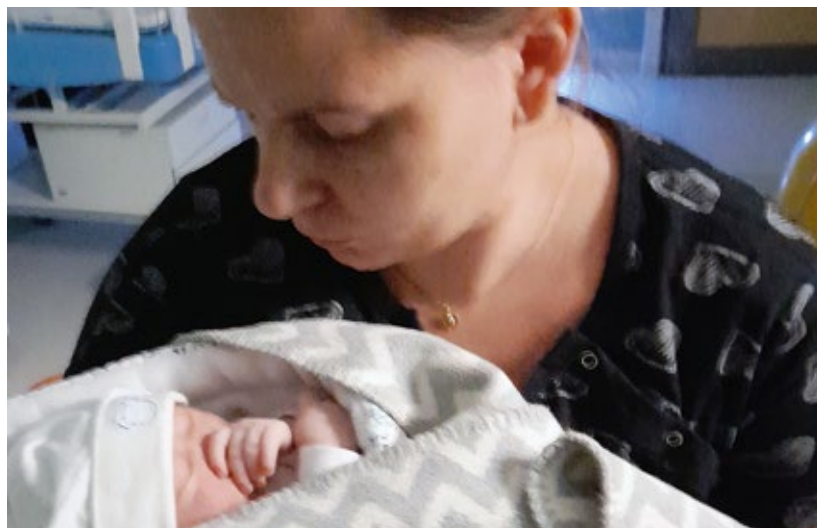
Od pierwszych dni życia Laura spała bardzo mało i płytko, budziła się po 5 minutach drzemki i płakała. Noce były ciężkie, spaliśmy z mężem na zmianę po 2 godziny albo nie spaliśmy wcale. Laura była niespokojna, potrzebowała bliskości. Byliśmy wykończeni fizycznie i psychicznie, kłębiące się emocje były, jak „rollercoaster” – od radości po smutek, płakałam z bezradności, ale cieszyłam się, że Laura jest ze mną w domu, a starsza córka dawała mi pociechę dzięki swojej radości i akceptacji siostry. Wcześniej byłam zamknięta w sobie i radziłam sobie z problemami sama. Teraz zaczęłam mówić, co się ze mną dzieje. Pomogły rozmowy z panią Agnieszką

i pielęgniarką, Mirką, przestałam udawać, że jestem twarda. Bo nie byłam, w środku cała się posypałam.

Nadeszły pierwsze wspólne święta Bożego Narodzenia. Choć nie było łatwo, spędziliśmy je spokojnie, w gronie najbliższych. Większość ludzi oddaliła się od nas. Nie wiedzieli, jak z nami rozmawiać, co powiedzieć, a czego nie, by nas nie urazić. Na początku sama nie umiałam o tym mówić. Teraz, gdy ktoś pyta o chorobę Laury, nie mam już łez w oczach i potrafię o tym rozmawiać, bo ani ja, ani moje dziecko nie jesteśmy niczemu winne i nie mam się czego wstydić. To, że moje dziecko żyje, znaczy, że Bóg tak chciał, a to, że wybrał mnie na mamę tej kruszyny, nie jest karą. Choć nasza historia czasem jest smutna, dziękuję Bogu, że wybrał mnie na jej matkę. Dziecko, zwłaszcza chore, to odpowiedzialność, a my tę odpowiedzialność podjęliśmy. Przeczytałam gdzieś, że: „gdy nie możesz dodać komuś dni życia, musisz sprawić, żeby każdy dzień był wyjątkowy”. Tego się trzymamy! Codziennie powtarzam córeczce, że ją kocham, robię jej zdjęcia i przytulałam, by czerpać z jej obecności jak najwięcej.

Uczymy się nieustannie

Mijają kolejne dni, a my uczymy się żyć z chorobą Laury. Gdy już wszystko zaczęło się stabilizować, mała dostała pierwszych napadów padaczkowych, co zbiegło się z jej przeziębieniem. Pierwsze leki sprawiły, że Laura całymi dniami spała, a ja miałam



Z mamą



Córeczki tatusia

poczucie, że zawodzę, czułam się bezradna. Pomogła mi bardzo pani Agnieszka – tłumaczyła, że choć nasza Lala śpi, uczestniczy w naszym życiu. Nie zostawiamy jej w zamkniętym pokoju, jest wśród nas, słyszy nasze głosy, śmiech. Choć ciężko było mi zaakceptować podawanie leków, bo bardzo Niunię usypiają, teraz wiem, że sen jest dla niej lepszy niż napady, które ją ciągle męczyły i mogły powodować nowe uszkodzenia jej już i tak chorego mózgu. Stopniowo, dzięki lekarzom z WHD, udało nam się ustawić leki tak, by Laurka miała w ciągu dnia swoją aktywność, a noce były przespane, byśmy i my, i ona mogli odpocząć. Nasze życie znowu zaczęło się stabilizować, starałam się z nią ćwiczyć, bawić i zajmować jej czas jak najlepiej. Mała rosła ale miała ciągle napady padaczkowe, które z czasem stawały się coraz silniejsze.

Pierwsza wspólna Wielkanoc była cudowna, mimo że Laurka miała dużo napadów i konieczne było podawanie dodatkowych leków. Spędziliśmy ją z uśmiechem na ustach. To cudowny czas zadumy w tym całym pędzie

świata. W jednym z wielkanocnych kazań usłyszałam, że tylko miłość nadaje sens cierpieniu. Dzięki miłości do Laurki cierpienie staje się nieważne, bo kocham ją mimo choroby, a moja miłość pozwala znieść wszystkie trudy. Niektórzy pewnie myślą, że skoro mamy chore dziecko, to nie powinniśmy się śmiać. Bo jak tu się śmiać, skoro się cierpi? A jeśli jesteśmy radośni, to może nie jest aż tak źle? Jeszcze w szpitalu, kiedy martwiłam się, jak to będzie, mój mąż powiedział: „To, że mamy chore dziecko, nie znaczy, że nie możemy być szczęśliwi”. Obiecaliśmy sobie wtedy, że będziemy szczęśliwi choćby nie wiem co. I mimo chwil zwątpienia, lęz i lęków, staramy się żyć jak dotąd.

Nasze córki są dla nas tak samo ważne, każda ma swoje potrzeby, które staramy się zaspokajać. Kiedy Laura się urodziła, bałam się, że Michasia straci mamę, że będę musiała się poświęcić chorej córce. Tak się nie stało. Czas spędzamy razem – gdy ja zajmuję się Laurą, angażuję w pomoc Misię, a gdy mała śpi, poświęcam swój czas tylko Michasi.

Silni dla naszych dzieci

Ktoś mógłby powiedzieć: Co za życie ma twoje dziecko? Tylko śpi, żadnej z niej pociechy, nie robi tego, co dziecko w jej wieku. Ma pół roku, a nie trzyma główki, nie obraca się, niewiele się rusza, nie bawi się zabawkami. Tylko jest. Tylko, a może aż? Ja wierzę, że ona ma do spełnienia misję, że jej życie nie jest bez sensu. Nie zastanawiam się, ile będzie żyła, bo żyje tu i teraz, i tylko Bóg wie, ile żyć będzie, a ja postaram się sprawić, by jej życie było jak najlepsze. Ona na to zasługuje.

Choroba dziecka nie jest czymś, do czego można się przygotować lub przejść nad tym do porządku dziennego. Nie miałam być matką dziecka ze specjalnymi potrzebami. Dotknęło nas to, bo wyciągnęliśmy zły los na genetycznej loterii. Moje dziecko nie jest gorsze, a ja nie jestem niesamowicie silna. Jestem przeciętną kobietą, której Bóg dał pod opiekę wyjątkowego Aniołka. Co mogę jej dać poza miłością, troską i uwagą? Nigdy nie byłam silna, ale staję się silna – dzięki mojej córeczce i dla niej. To właśnie robią ludzie w ciężkiej sytuacji – dostosowują się i zmieniają zależnie od tego, co przynosi los.

Wiele razy słyszałam: „nie wiem, jak to robisz”. Ja też myślałam, że nie dam rady, ale muszę. Budzę się każdego ranka i działam, bo moje dzieci tego potrzebują. Każdy rodzic zrobiłby to samo. Jesteśmy tylko rodzicami dbającym o nasze dzieci. Myślę, że to właśnie czyni każdego rodzica niezwykłym – kocha swoje dziecko, daje mu życie, sprawia, by mogło być szczęśliwe niezależnie od tego, co mówi dokumentacja medyczna. My uczymy się nie zastanawiać nad tym, co przyniesie kolejny dzień czy rok. Liczy się tu i teraz.

*Aneta Kuciejczyk,
mama Laury*

**Laura urodziła się
24 listopada 2022 r.
Choruje na przodomó-
zgowie jednokomorowe.
Pod opieką WHD jest od
grudnia 2022 r.**



Jak teraz żyć?

Jak spędzić urodziny Maksia bez niego? A jak zaplanować wyjazd, kiedy nie trzeba zabierać wózka i całej masy potrzebnych sprzętów? Niby łatwiej, ale jednak o wiele trudniej...

To była zaplanowana ciąża, a wiadomość, że to będzie chłopiec przyniosła nam ogromną radość. Mieliśmy już córkę, więc idealnie do pary. Bąbelek, bo nie mieliśmy pomysłu na imię, rozwijał się dobrze, aż pojawiła się hipotrofia. Pani doktor zrobiła sporo różnych badań w poszukiwaniu przyczyny, ale bezskutecznie. Niby wszystko w porządku, ale skąd w takim razie hipotrofia [wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu płodu – przyp. red.]? „Tak się czasem zdarza” – usłyszeliśmy. Ale trafiłam do szpitala na obserwację, aż do rozwiązania.

Nadszedł w końcu maj i powitaliśmy na świecie Maksymiliana. Dostał 10 punktów w skali Apgar, wszystkie badania w porządku, tylko synus był maleńki i miał lekko wzmożone napięcie, więc wraz z wypisem otrzymaliśmy zalecenie konsultacji neurologicznej. Trafiliśmy do przemiłej pani doktor, którą w ciągu kilku naszych spotkań zaniepokoił brak postępów u Maksia. Za wolno przybierał na wadze, nie nawiązywał kontaktu wzrokowego, powinien się już na bok przewracać, ale tego nie robił.

Pierwsze diagnozy

Zacząła się wędrówka po różnych poradniach. Najpierw okulista i pierwszy szok, bo zaćma wrodzona. O tym, że istnieje coś takiego, usłyszałam po raz pierwszy, do tej pory zaćma kojarzyła mi się tylko z osobami starszymi. A nas czekały operacje – najpierw lewe oko, później prawe. I szukanie

specjalisty, który dobrze dobierze soczewki kontaktowe tak małemu dziecku. Na szczęście się udało, znaleźliśmy i Maksio w końcu widział.

Potem były kolejne poradnie, ale z każdej wychodziliśmy z informacją, że dziecko jest zdrowe, choć ewidentnie coś było nie tak. W końcu została tylko genetyka. Pierwsze badania nie przyniosły żadnego rozwiązania, a na kolejne musieliśmy niestety czekać. Przez cały ten czas jeździliśmy na rehabilitacje i różne terapie.



Maksio z siostrzyczką

Na szczęście mieszkamy w Warszawie, więc wszystko, co nam było w tamtym czasie potrzebne, mieliśmy w miarę blisko.

Kiedy Maks skończył 3 lata, trafił do cudownego przedszkola. Wspaniali opiekunowie, mnóstwo różnych zajęć, m. in. hipoterapia, dogoterapia (Maks uwielbiał psy), ale również komunikacja alternatywna. Dzięki niej, choć nie mówił, zagrał świętego Józefa w przedszkolnych jasełkach! To był najlepszy czas dla nas. Maks był cudownym, pogodnym dzieckiem. Przyciągał do siebie każdego, jakby miał w sobie jakiś wewnętrzny magnes.

Hospicjum

I przyszedł dzień, kiedy jego stan nagle się pogorszył. Maksio trafił na OIOM. Lekarz neurolog tłumaczył nam, że w chorobach rzadkich takie nagłe zmiany się zdarzają. Właśnie dostaliśmy wyniki badań genetycznych – zespół COFS – choroba ultra-rzadka. W ciągu jednego dnia z dziecka, które funkcjonowało bardzo dobrze, Maksio stał się dzieckiem nieuleczalnie chorym. I tak trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.



Z pielęgniarką WHD Agnieszką Ćwiklik

Pierwsze spotkanie z doktor Marczyk [Katarzyna Marczyk, lekarz WHD – przyp. red.] i Agnieszką Ćwiklik, pielęgniarką, uświadomiło mi, jak naprawdę wygląda opieka hospicyjna. Wtedy dopiero poczułam, że nie jesteśmy sami, że otrzymamy pomoc w każdej chwili, w każdej sytuacji. Że opieką została objęta cała nasza rodzina. Dla Maksia dostaliśmy wszystkie potrzebne sprzęty i leki, dla nas przede wszystkim ogromne

wsparcie, a dla Emilki [siostra Maksia – przyp. red.] spotkania z grupą wsparcia dla rodzeństwa.

Pożegnanie

Wiedzieliśmy już, że nie mamy zbyt dużo czasu, więc musieliśmy go wykorzystać jak najlepiej. I myślę, że nam się to udało. Maks był szczęśliwy, uśmiechnięty, a my razem z nim.



Rodzina w komplecie



Maksio

Mimo jego niepełnosprawności mogliśmy robić wszystko – nawet podróżować, zwiedzać. Ale nadszedł dzień, kiedy Maksio zasnął na zawsze. W tym najtrudniejszym dla nas czasie pomagali pracownicy hospicjum – Małgosia, Dorota i ksiądz Wojtek [Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD, Dorota Licau, prac. socjalny WHD, ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.], który w pięknych słowach pożegnał Maksia.

Nie zostaliśmy sami. Dzięki Maksiowi, dzięki temu, że był tu z nami, spotkailiśmy na swojej drodze wielu cudownych ludzi. Niektórzy z nich to takie stąpające po ziemi, wspierające anioły. Emilka, która niecierpliwie czeka na kolejny wyjazd z grupą wsparcia dla rodzeństwa w żałobie, pokazuje nam, jak ważne są też dla niej takie osoby.

A teraz i my mamy swojego prywatnego aniołka w niebie. Trzeba tylko

tutaj nauczyć się żyć w innej rzeczywistości. Bo jak spędzić urodziny Maksia bez niego? A jak zaplanować wyjazd, kiedy nie trzeba zabierać wózka i całej masy potrzebnych sprzętów? Niby łatwiej, ale jednak o wiele trudniej.

A jak teraz żyć? Tego jeszcze nie wiem...

*Marta Stokłosa,
mama ŚP. Maksia*

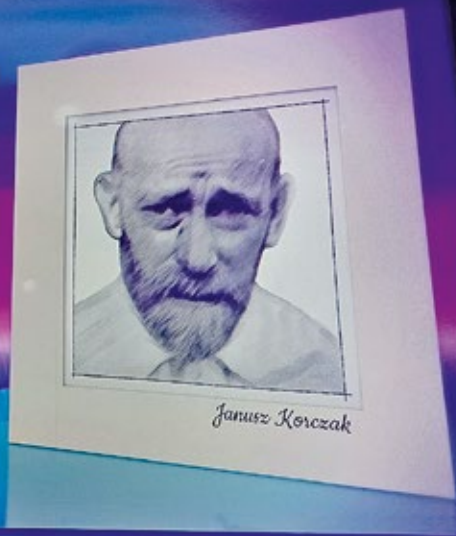
**Maksio urodził się 10
maja 2015 r.
Chorował na zespół
COFS (ang. cerebro-
-oculo-facio-skeletal
syndrome – zespół
mózgowo-oczno-twa-
rzowo-szkieletowy)
Pod opieką WHD był 549
dni.**



Maksio-szef

UCZELNIA
KORCZAKA

Nagroda im. Janusza Korczaka



Janusz Korczak

W hołdzie Staremu Doktorowi

To nagroda, która docenia wspaniałe inicjatywy edukacyjne w korczakowskim duchu, premiuje instytucje i lokalnych liderów, integruje i wzmacnia korczakowskie idee i środowiska.

*prof. Barbara Smolińska-Theiss,
przewodnicząca Kapituły Nagrody*

Nagroda im. Janusza Korczaka to wyjątkowe wyróżnienie przyznawane instytucjom i osobom, które – jak piszą jej pomysłodawcy i organizatorzy – „zmieniają oblicze edukacji i dbają o prawa dzieci i młodzieży”. Organizatorem nagrody jest Uczelnia Korczaka – Akademia Nauk Stosowanych.

Laureaci nagrody muszą kierować się wartościami korczakowskimi i wdrażać je z życia, promując prawa dziecka oraz dbając o ich ochronę i wspierając dzieci i rodziny w trudnych sytuacjach.

Tegoroczna edycja tego niezwykłego plebiscytu znalazła swoją kulminację

18 maja 2023 roku. Wielka gala odbyła się w wyjątkowych wnętrzach Muzeum Polin. Zgromadzona licznie publiczność w napięciu oczekiwała na ogłoszenie wyników. Nagroda jest przyznawana przez Kapitułę w trzech kategoriach: dla organizacji i instytucji kierujących się korczakowskimi wartościami, dla osób – lokalnych liderów stosujących korczakowskie idee w praktyce oraz dla osób publicznych działających na rzecz dzieci i młodzieży. W kategorii pierwszej nagrodą uhonorowana została nasza fundacja!

Skupiamy się na życiu – aż do śmierci

Fundację WHD do nagrody zgłosił dr hab. nauk humanistycznych Tomasz Słomka, politolog i wykładowca Uniwersytetu Warszawskiego. Uzasadniając wniosek, doktor Słomka napisał między innymi: „Dzieci będące pod opieką hospicjum są traktowane z szacunkiem, a ich godność, potrzeby i uczucia są dla zespołu hospicjum bezwzględny priorytetem. Fundacja, o ile jest taka możliwość, stawia także na rozwijanie samodzielności i odpowiedzialności u dzieci, co pozwala im na utrzymywanie swojej tożsamości, niezależnie od choroby”.



Nagrodę odbiera prezes WHD Katarzyna Marczyk i Wojciech Marciniak z WHD

Podczas odbierania nagrody, prezes zarządu Fundacji WHD, Katarzyna Marczyk, powołując się na słowa pionierki ruchu hospicyjnego, Cicely Saunders, powiedziała między innymi, że hospicjum „pozwała żyć dobrze aż do śmierci”. – Wiele osób podchodziło



Statuetka nagrody



Przedstawiciele WHD podczas okolicznościowego przemówienia

do mnie w przerwie gali i poza składaniem gratulacji mówiło, że to, co usłyszeli, zmieniło ich wyobrażenie o hospicjum – komentuje prezes Marczyk. – Ogromnie się z tego cieszę, bo od lat walczymy z wizją hospicjum, jako miejsca, gdzie wszystko skupia się wokół śmierci. A jest dokładnie

przeciwnie – my skupiamy się na życiu, i to dobrym życiu naszych pacjentów. Robimy wszystko, by było jak najlepsze!

Beata Biały



Organizatorzy Gali i laureaci z WHD na scenie



Mama rozumie

Od najmłodszych lat podejrzewałam, że bycie matką musi być zajęciem wymagającym nadludzkich sił, Pacyfiku cierpliwości i Himalajów poświęcenia...

Znane pewnie od zarania dziejów, zdanie: „Zrozumiesz, jak sama będziesz miała dzieci!” utkwilo mi w świadomości niczym zardzewiały hak w desce. Moja mama powtarzała je dosyć często, pragnąc zapewne w ten sposób przygotować mnie na nieuniknione trudy macierzyństwa i uchronić przed związanym z nimi szokiem. Efekt, jaki osiągnęła, przerósł pewnie jej najśmielsze oczekiwania – już w wieku lat pięciu wiedziałam, że nigdy, przenigdy nie będę miała dzieci. Oczywiście danego sobie słowa nie dotrzymałam, z czego, nawiasem mówiąc, ogromnie się cieszę, i na świat przyszła trójka wspaniałych dzieciaków. Dzięki temu prorocze słowa mamy: „Zrozumiesz...” spełniły się co do joty.

Tak, rozumiałam. Przede wszystkim to, że macierzyństwo jest sportem ekstremalnym. Skoki na bungee to przy tym pikuś. Tam przynajmniej jest jakieś zabezpieczenie. A tu – nie! Skaczesz i lecisz. A po drodze musisz przeżyć bardzo wiele. Niepokoje związane z okresem niemowlęctwa, choroby wieku dziecięcego, problemy szkolne, serię zenujących pytań („Mamo, czy

ja się urodziłam przez pępek?”...), problemy sercowe, egzaminy do różnych szkół, maturę (Ratunku!), kolejne problemy sercowe, o których wie się coraz mniej, ponieważ dzieci już nie są dziećmi i ich skłonność do zwierzeń spada... Oraz wiele innych rzeczy, których wymienić się nie da, bo ich lista nie jest katalogiem zamkniętym.

Niedawno wkroczyłam w inny etap – zostałam babcią. Co oczywiście nie sprawia, że przestałam być matką. I w okolicach 26 maja dopadają mnie różne refleksje, którym towarzyszą bardzo pouczające wspomnienia. Jak choćby to sprzed wielu lat, gdy moja nastoletnia wówczas córka zapragnęła zabawić się we fryzjerkę. Nieopatrznie zgodziłam się robić za klientkę zakładu fryzjerskiego „New look”. Nieopatrznie zajęłam się lekturą, gdy moje dziecko uwijało się wokół mojej głowy. Nieopatrznie mruknęłam „Tak, tak, córeczko”, w odpowiedzi na jakieś nie do końca usłyszane pytanie. Kiedy się ocknęłam, z prawej strony głowy, nad uchem, miałam gigantyczny, nawinięty na okrągłą, drucianą szczotkę kołtun.

Oszczędzę ci, drogi Czytelniku, opisu tego, co działo się w moim domu przez najbliższe półtorej godziny. Grunt, że płakałam ja, płakała niedoszła fryzjerka, a obecny przy całej operacji syn też ryczał, tyle że ze śmiechu. Zachodziła obawa, że z tą szczotką pójde nazajutrz do pracy, bo rozplątać się tego nijak nie dało. Uratował mnie syn. Obcęgami powyrywał cierpliwie wszystkie druty ze szczotki. Potem delikatnie („Ała! Uważaj, skalpujesz mnie!”) rozplątał kołtun. Cały czas chichotał, powtarzając: „Fajne będziesz miała dredy”.

Wybaczyłam mu. Wybaczyłam też córce, choć niestety przez cały czas operacji „Kołtun” wrzeszczałam na nią straszliwie. Co moje jedenastoletnie dziecko skwitowało z wyrzutem: „Mamo, powinnaś zrozumieć, że nie zrobiłam tego specjalnie. Jesteś przecież mamą.” I w tym chyba tkwi cały sekret. Jestem mamą. I z tego tytułu muszę być gotowa na wszystko. Na skok na bungee, lot na parolotni, spływ Niagarą, kołtun na głowie... A przede wszystkim, na to, by rozumieć.

Beata Biały



O żałobie inaczej

Weekendowe wyjazdy Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie mają już długą tradycję. Nawet krótki, wspólny pobyt dzieci poza środowiskiem domowym jest doskonałą formą pracy nad przeżywaniem żałoby po zmarłym rodzeństwie.

Weekend 15-16 kwietnia 2023 r. Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie spędziła w Uniejowie. Uniejowskie uzdrowisko gościło szesnastoro dzieci i czworo opiekunów z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Nie była to pierwsza wizyta grupy w tym pięknym miejscu.

Weekendowe wyjazdy Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie mają już długą tradycję. Jak podkreśla prowadząca grupę Dorota Licau, nawet krótki, wspólny pobyt dzieci poza środowiskiem domowym jest doskonałą formą pracy nad przeżywaniem żałoby po zmarłym rodzeństwie.

Skład grupy nie jest oczywiście stały, co jakiś czas dołączają do niej nowe osoby. W uniejowskim wyjeździe po raz pierwszy wzięła udział Anielka. Dzięki życzliwości kolegów bardzo szybko zaadaptowała się w grupie i aktywnie brała udział w rozmowach o zmarłym rodzeństwie.

Tym razem wieczorne spotkanie poświęcone dzieleniu się doświadczeniem żałoby poprowadził Janek – jeden ze starszych uczestników grupy. Występując pierwszy raz w roli prowadzącego, chłopak doskonale poradził sobie z tym zadaniem, a fakt, że rozmowę inicjował jeden z członków grupy, a nie – jak dotychczas – któryś z opiekunów, okazał się skuteczną zachętą do otwartej komunikacji.

Dzieci przeżywające żałobę mają prawo do swobodnego wyrażania uczuć – do wspomnień, do łez i do smutku. Ale mają też prawo do beztroskiej zabawy – śmiechu i radości, tak bardzo przynależnych ich młodemu wiekowi. Tak też było i tym razem! W chłodny, wiosenny dzień grupa relaksowała się, korzystając z ciepła bijącego z gorących źródeł Uniejowa.



Na rynku w Uniejowie

Beata Biały, Dorota Licau



Warsztaty teatralne

W przedostatni weekend kwietnia odbyło się drugie w tym roku spotkanie Grupy Wsparcia Rodzeństwa WHD. Siedmioro dzieci spędziło czas, bawiąc się i ucząc na niezwykłych warsztatach.

W sobotę 22 kwietnia dzieci zaproszone zostały przez aktorkę Milenę Suszyńską do warszawskiego teatru Ateneum. Pani Milena związała się z naszym hospicjum w 2009 roku, kiedy to zgłosiła się do WHD jako wolontariuszka. Jak sama mówiła wtedy koordynatorowi naszego wolontariatu „potrzebowała robić coś dla innych”. I nie był to słomiany zapal! Pani Milena działała jako bardzo

aktywna wolontariuszka przez ponad sześć lat, opiekując się ok. 10 naszych pacjentów.

Teraz pani Milena wspiera naszą fundację, na przykład organizując zajęcia dla grup wsparcia. Tym razem dzieci z Grupy Wsparcia Rodzeństwa pod okiem pani Mileny oraz trojga innych aktorów – Pawła Gasztolda-Wierzbickiego, Katarzyny Łochowskiej oraz

Bartłomieja Nowosielskiego poznawały arkana sztuki aktorskiej, oglądały teatr od kulis i próbowały swoich sił w rozmaitych aktorskich ćwiczeniach.

W niedzielę magię teatru zastąpił niezwykle świat roślin. Witając wiosnę, grupa wzięła udział w warsztatach tworzenia mikroskopijnych lasów w szklanych naczyniach. Dzieci zdobyły sporo wiedzy na temat różnych roślin i ich szczególnych potrzeb, które trzeba brać pod uwagę, pragnąc założyć taką niezwykle efektowną uprawę.

Serdecznie dziękujemy pani Milenie Suszyńskiej za zorganizowanie warsztatów dla naszych podopiecznych, a jej kolegom aktorom za poświęcony czas i zaangażowanie. Ich wysiłek nagrodzony został także bardzo szerokimi uśmiechami na buziach naszych dzieciaków.

Beata Biały

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dziękuje Fundacji PZU za dofinansowanie w roku 2023 spotkań Grupy Wsparcia Rodzeństwa WHD



Na scenie



Szkolny kiermasz wielkanocny

Prawie 20 lat temu zaczęłam współpracę z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jako wolontariuszka. Pomagałam w biurze, podczas akcji promocyjnych, a także jeżdżąc do chorych dzieci i ich rodzin. Wolontariat zmienił moje postrzeżenie świata i odgrywa ważną rolę w moim życiu.

Tę postawę przekazuję moim uczniom. Wolontariat, działający przy Szkole Podstawowej nr 187 im. Adama Mickiewicza w Warszawie, który wraz z innymi nauczycielami prowadzę,

aktywnie włącza się w pomoc potrzebującym. Od wielu lat organizujemy zbiórki i kiermasze, z których dochód przekazywany jest na cele charytatywne, m.in. Fundację Warszawskie

Hospicjum dla Dzieci. Pomagamy chorym dzieciom, dorosłym, osobom starszym, zwierzętom. Wraz z koleżankami – Sylwią Bobrowską i Pauliną Piasecką-Bartczak, napisałyśmy też scenariusz do przedstawienia: „Mama Zosi jest chora”, który miał przybliżyć innym działalność hospicyjną. Spektakl wystawiliśmy w szkole i podczas 25-lecia Archidiecezjalnego Zespołu Domowej Opieki Paliatywnej.

Jedną z naszych ważnych akcji był kiermasz wielkanocny zorganizowany wspólnie przez wolontariat, Samorząd Uczniowski i świetlicę. Połączyliśmy siły i wraz z dziećmi i rodzicami przygotowaliśmy produkty na kiermasz. Na lekcjach etyki, techniki i plastyki oraz w świetlicy malowaliśmy torby, robiliśmy kartki świąteczne, świeczniki, stroiki. W domach dzieci i rodzice upiekli ciasta, babeczki, zrobili serwetki na szydełku czy kolorowe mydełka. Produktów było bardzo dużo. W akcji aktywnie uczestniczyli uczniowie z klas młodszych i starszych, chętnie sprzedawali wytwory swojej pracy podczas kiermaszu.

Wszyscy mieliśmy jeden cel – zebrać jak najwięcej funduszy dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Okolicznościowe arcydzieła



Smakotyki wystawione na kiermaszu

i chorego Nikosia. Udało się! Cała zebrana kwota podzielona została na pół i spoczęła na koncie Fundacji WHD oraz koncie Nikosia. Jestem dumna z moich uczniów! Mają serca otwarte na drugiego człowieka, chcą pomagać

i nieść dobro w świat. Ola Rusek, uczennica klasy III, skomentowała całą akcję następująco: „Malowanie toreb na wielkanocny kiermasz sprawiło mi dużo radości. Czułam dumę, że mogę pomagać chorym dzieciom”.

Dziękuję dzieciom za piękne prace, rodzicom za wsparcie i zaangażowanie. Dziękuję też nauczycielom za wspólne prowadzenie Szkolnego Koła Wolontariatu i współorganizowanie kiermaszu. Duże podziękowania należą się dyrektorowi Szkoły, Jackowi Gałkiewiczowi, oraz kierownikowi naszej szkolnej świetlicy, Marcie Sędek, którzy zawsze wspierają działania wolontariatu i są otwarci na pomysły, które im przedstawiamy.

Refleksją na temat idei wolontariatu podzielili się też państwo Wójcikowie – rodzice Basi, wolontariuszki z klasy IV, którzy są bardzo zaangażowani we wszystkie nasze akcje, za co im serdecznie dziękuję. Warto dodać, że Basia zajęła II miejsce w konkursie plastycznym „Kiedy mój bliski zachoruje, mogę...” organizowanym przez Ośrodek Hospicjum Domowe Zgromadzenia Księża Marianów.

*Agnieszka Grzesik,
wychowawca świetlicy i zastępca
koordynatora wolontariatu
w SP 187, wolontariuszka i opiekunka
Grupy Wsparcia dla Rodzeństwa
w Żalobie WHD*



Od lewej: Ola, Oskar, Hania i Karolina



Zawsze jest czas na bycie dobrym

Według nas, szkolny wolontariat jest bardzo dobrym pomysłem. Uważliwiał dzieci na nieszczęście drugiego człowieka. Dzięki inicjatywom wolontariatu, zarówno my, dorośli, jak i nasze dzieci uczymy się działania w grupie i skutecznej komunikacji. W trakcie każdej inicjatywy musimy się na coś umówić, coś zaplanować, dotrzymać terminów i rozliczyć się ze swojej pracy.



Praca Basi

Bycie wolontariuszem pomaga też rozwinąć wiele cech przydatnych w społeczeństwie, chociażby empatię. Ponadto, dzieci mogą podejmować decyzję, na co poświęcić swój czas i w co angażować swoją energię i emocje. Naszym zdaniem, pomimo pośpiechu, w jakim dzisiaj żyjemy, zawsze jest czas na bycie dobrym i dawanie szczęścia innym.

Wolontariat to dla nas także sposób na uniknięcie monotonii codziennego życia, droga do zawarcia nowych znajomości czy też szansa na zdobycie nowych umiejętności. Angażując się w kolejne inicjatywy szkolnego wolontariatu, ale też i w inne lokalne inicjatywy, zawsze mamy okazję, nie tylko zrobić coś więcej dla drugiego człowieka, ale też poznać ludzi z podobnymi zainteresowaniami. Ważne jest też to, że spędzamy wtedy razem czas jako rodzina i doskonale się przy tym bawimy.

Podobnie było z kiermaszem wielkanocnym, z którego zebrane środki przeznaczono na cele Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i leczenie chorego na raka mózgu Nikosia. Gdy się dowiedzieliśmy, że szkoła organizuje taką akcję, natychmiast zaczęliśmy się zastanawiać, w jaki sposób pomóc i co będzie najbardziej atrakcyjnym produktem na kiermaszu. Szukaliśmy inspiracji w Internecie i tak powstały pisanki (styropanowe jajka owinięte różnymi kolorami włóczki) i zajątki zrobione z mikrofibrowych ściereczek. Musiało być też oczywiście coś na słodko, czyli babeczki i wielkanocne pierniczki.

Całe przygotowania to czas dobrze wykorzystany, zarówno na rodzinne pogaduchy i bycie po prostu razem, jak i pomoc w zebraniu środków. Zachęcamy wszystkich do angażowania się w inicjatywy wolontariatu, bo to czyni nas szczęśliwymi ludźmi.

Barbara
(na zdj. z kolegą Tomkiem),
Joanna i Sławomir
Wójcikowie

Najsilniejsi dla najstańszych

Do grona darczyńców wspierających Fundację WHD dołączyła federacja FAME MMA. Dnia 30 maja 2023 r. obie organizacje podpisały list intencyjny, w którym FAME MMA zadeklarowała wsparcie instytucjonalne dla działalności fundacji. O tym, czym jest FAME i dlaczego postanowiła wspierać hospicjum, mówi jej prezes, Krzysztof Rozpara.

Beata Biały: Jak donosi Internet, przed zaangażowaniem się w budowanie federacji FAME MMA działał pan w branży IT. Wykształcenie też ma pan informatyczne. Skąd zatem zainteresowanie sztukami walki, i to w dodatku w wydaniu tak specyficznym jak *freak fighty* [są to walki pomiędzy zawodnikami różniących

się umiejętnościami, doświadczeniem, ale przede wszystkim wagą – przyp. red]?

Krzysztof Rozpara: Rzeczywiście moje wykształcenie, jak i wcześniejsza kariera, wyglądały zupełnie inaczej niż można by przypuszczać, sądząc po tym, czym aktualnie się zajmuję. Jestem informatykiem,

dokładniej rzecz ujmując inżynierem programowania. Przez 15 lat byłem prezesem polskiego oddziału firmy software'owo-konsultingowej. Muszę przyznać, że sztuki walki nie były szczególnie bliskie moim zainteresowaniom. Kiedy pierwszy raz usłyszałem o pomysle powołania do życia federacji FAME, to patrzyłem na to jak na innowacyjny projekt biznesowy, wykorzystujący nowoczesne rozwiązania marketingowe i technologiczne. Pomysł był sporym wyzwaniem i wydawał się mieć duże szanse na sukces dzięki wpasowaniu się w aktualne trendy komunikacji odbywającej się w przestrzeni internetowej. Jak widać, wstępna ocena okazała się być właściwa i stworzyliśmy bardzo silną markę.

FAME MMA i cały świat tzw. freak fightów to bardzo szczególny rodzaj rozrywki – coś między sportem a widowiskiem. Kim właściwie jest ów freak?

FAME to przede wszystkim show. Stworzyliśmy markę, która dostarcza emocji i rozrywki o podłożu sportowym. Musimy jednak pamiętać, że nasza marka zmienia się bardzo dynamicznie. Zorganizowaliśmy już 18 gal. W listopadzie odbędzie się



Zarząd WHD po podpisaniu umowy z FAME MMA

jubileuszowa 20. gala. Teraz jesteśmy zupełnie inną organizacją niż jeszcze kilka lat temu. Coraz więcej zawodowych sportowców dołącza na dłużej bądź jednorazowo do naszej federacji. I nie są to tylko zawodnicy sportów walki. Ostatnio duma nas rozpiera z powodu wyczynów naszego zawodnika Roberta Karasia, który w momencie, kiedy realizujemy ten wywiad, jest na ostatniej prostej do ustanowienia rekordu świata w ultra triathlonie na dystansie 10-krotnego IronMana. Nasi zawodnicy, którzy nie są związani ze sportem zawodowym, również poprawiają swój poziom sportowy. Trenują z naprawdę najlepszymi specjalistami w kraju. Wielu trenerów powtarza, że dzięki FAME młodzież zaczęła masowo uprawiać sport. To cieszy, choć podkreślam – nie jesteśmy federacją sportową i takich aspiracji nie mamy. Dostarczamy rozrywkę i emocje, ale jeśli poziom sportowy przy okazji się poprawia, to nic, tylko się cieszyć.

Pamiętam, że w jednym z wywiadów, którego pan udzielił, powiedział pan, że w biznesie trzeba mieć zasady. Brzmi świetnie, ale co tak naprawdę to dla pana znaczy?

Dla mnie znaczy to tyle, żeby być najzwyczajniej w świecie uczciwym w swoim postępowaniu. Wspomniane na początku rozmowy doświadczenia ze świata biznesu pozwoliły mi wprowadzić bardzo wysoką kulturę organizacyjną do FAME. Jak wspomniałem, zorganizowaliśmy już niemal dwadzieścia gal. Każda gala angażuje ponad pięćset osób obsługi, dziesiątki podwykonawców i stałych współpracowników. Od pierwszej edycji podpisaliśmy kontrakty z blisko dwustoma zawodnikami. Nigdy nikomu nie zalegaliśmy z płatnościami. Traktować współpracowników i kontrahentów z szacunkiem. To chyba taka podstawowa i najważniejsza dla mnie zasada, jaką kieruję się w biznesie.

FAME MMA może kojarzyć się z brutalną siłą. Tymczasem zdecydowaliście się objąć patronatem fundację zajmującą się nieuleczalnie chorymi dziećmi. Skąd ta decyzja? Dlaczego właśnie hospicjum dla dzieci?

Brutalna siła to tak naprawdę tylko pozory. Owszem, same walki to



Krzysztof Rozpara – prezes FAME MMA

bezkompromisowa konfrontacja fizyczna. Warto natomiast zauważyć, jak zawodnicy traktują siebie już po walce, jak się obejmują i sobie dziękują. Ile razy już widziałem wielkich facetów z obitymi twarzami, którzy wygrali i płakali jak dzieci ze szczęścia i wzruszenia. Myślę, że FAME to idealny przykład do wykorzystania mądrości ludowej: „Nie oceniaj książki po okładce”. Tak naprawdę nie brakuje u nas bardzo ludzkich odruchów i wzajemnego szacunku.

Jeżeli chodzi o decyzję wsparcia państwa hospicjum, to jest ona tak naprawdę pewnym usankcjonowaniem działań jakie prowadzimy od lat. Nigdy nie chcieliśmy się specjalnie chwalić swoją działalnością charytatywną. Z czasem zrozumieliśmy, że nagłaśnianie takich inicjatyw może pomóc takim organizacjom jak WHD w dotarciu do większej liczby potencjalnych darczyńców. Jest takie angielskie przysłowie: „Jeśli masz więcej niż potrzebujesz, zbuduj dłuższy stół zamiast wyższego płotu”. Dokładnie takie motywacje stoją za naszą decyzją o wsparciu WHD. Nasz biznes jest rentowny przez co mamy czym się dzielić i chętnie to robimy.

Na czym będzie polegał wasz patronat nad Warszawskim Hospicjum dla Dzieci?

Nasze wsparcie dla WHD opiera się na trzech filarach. Po pierwsze, po każdej gali (organizujemy 4 gale w roku) będziemy przekazywać ustaloną z kierownictwem hospicjum kwotę, na cele statutowe. Jest to stała kwota, niezależna od żadnych czynników, więc mamy nadzieję, że pozwoli to ustabilizować w jakimś stopniu budżet fundacji. Drugi obszar wsparcia to wsparcie kampanii 1,5%. Nasze konta w mediach społecznościowych generują ogromne zasięgi. W tym roku działaliśmy trochę na szybko, ale już w kolejnych latach chcemy wykorzystać nasze zasięgi w celu promocji kampanii 1,5% podatku na rzecz WHD. Trzeci obszar wsparcia dotyczy bezpośrednio pacjentów hospicjum oraz ich rodzin. Na każdą galę zapraszamy zapraszamy podopiecznego hospicjum lub jego rodzeństwo wraz z opiekunami. Zapewniamy im transport, nocleg, wyżywienie, zaproszenia VIP i możliwość wejścia za kulisy wydarzenia.

Dziękuję za rozmowę!



Namaluj Iskrę

W listopadzie 2022 r. w siedzibie Fundacji WHD pojawiła się piątka młodych ludzi. Pół roku później, 18 maja 2023 r., w zabytkowej willi Pniewskiego ci sami młodzi ludzie realizowali swój wielki projekt – charytatywną aukcję obrazów, której celem było wsparcie działalności hospicjum domowego dla dzieci.

Aukcja charytatywna pod nazwą „Namaluj Iskrę” była autorskim pomysłem pięciorga uczniów klasy III Liceum Ogólnokształcącego im. Stefana Batorego – Gabrieli Grodzkiej, Leny Majewskiej, Cyryła Piechowskiego, Josepha Chloupka i Michała

Krasowskiego. Jak powiedziała Gabriela Grodzka, wydarzenie to „miało na celu promowanie młodych artystów i ich twórczości, a jednocześnie wsparcie działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci”.



Aukcja obrazu „Hope” pędzla Jacka Caputy

Przez pół roku autorzy tego ambitnego projektu prowadzili rozmowy ze sponsorami, gromadzili obrazy na aukcję, organizowali oprawę wydarzenia. Dzięki ich determinacji oraz życzliwości dyrektor Muzeum Ziemi PAN, Anny Piontek, wernisaż odbył się w pięknej scenerii zabytkowej willi Pniewskiego. Uczniowie Batorego zadbali także o to, by w wystawie wzięli udział nie tylko młodzi, początkujący artyści – na aukcję udało im się pozyskać obrazy artystów już uznanych, w tym pana Jacka Caputy, który wspaniałomyślnie przekazał jedno ze swoich dzieł na aukcję. Pod młotek poszedł także obraz przekazany przez artystkę tworzącą pod pseudonimem MaNaArt, która od dłuższego już czasu wspiera Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Młodzi artyści zaprezentowali prace bardzo różnorodne pod względem stylu i techniki malarskiej. Wszystkie były starannie przygotowane i prezentowały wysoki poziom kreatywności i talentu młodych twórców. Aukcja, prowadzona bardzo profesjonalnie i z ogromnym zaangażowaniem przez Josepha Chloupka, wywołała

spore emocje, a kwoty licytacji sięgały poziomu, których nie powstydziliby się żaden dom aukcyjny.

Wielką w tym była zasługa zgromadzonych gości, którzy chętnie otwierali serca i portfele, dając z jednej strony wyraz uznania dla talentu młodych artystów, a z drugiej wrażliwości na potrzeby nieuleczalnie chorych dzieci będących pod opieką hospicjum prowadzonego przez Fundację WHD. Wernisaż „Namaluj Iskrę” był nie tylko pięknym wydarzeniem artystycznym, ale również wyrazem troski i solidarności z potrzebującymi.

Beata Biały

Fundacja WHD z całego serca dziękuje młodzieży w LO im. Stefana Batorego za tę piękną inicjatywę, kreatywność, determinację i ogrom pracy włożonej w ten niecodzienny projekt.



Pod młotek idzie „Nadzieja” pędzla MaNaArt



Rzeczniczka WHD, Beata Biały, z pamiątkowym dyplomem od organizatorów



Primusowy Dar Serca

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od wielu lat cieszy się życzliwością Fundacji Primus. Uczniowie jej szkół co roku organizują akcję charytatywną, której beneficjentami są nasi podopieczni.

Zaangażowani są w nią zarówno najmłodsi ze szkoły podstawowej, jak i młodzież licealna. Każda z grup przygotowuje swoje wydarzenie w sposób, jaki najbardziej odpowiada umiejętnościom i temperamentowi organizatorów. Są kiermasze, kawiarenki, wystawy i aukcje prac plastycznych, koncerty muzyczne i wiele, wiele innych form, które łączy jedno – każda jest Primusowym Darem Serca dla nieuleczalnie chorych dzieci z hospicjum domowego.

W styczniu 2023 roku szkoły Primusa zorganizowały kiermasz i kawiarenkę (najmłodsi) oraz koncert (licealiści) pod fantazyjnym tytułem „Lulajże JAAZZuniu”. Dodatkowo, podczas koncertu prowadzona była aukcja obrazów nauczycielki Primusa, artystki pochodzącej z Kolumbii, Migny Buchelt. Jeden z nich, wylicytowany przez rodziców ucznia liceum, został подарowany... naszemu hospicjum! Od tej poru „Pelicano Yolo” będzie cieszył oczy naszych gości.



Goście z WHD oraz dyrektor Primusa, Krzysztof Adamowicz



Spółeczność Primusa z gośćmi

Spotkanie pełne pytań

27 kwietnia nastąpiło uroczyste przekazanie darowizny Primusa dla Fundacji WHD. Na konto fundacji trafiło ponad 18 tysięcy złotych! W spotkaniu z uczniami, nauczycielami i dyrektorem szkół, Krzysztofem Adamowiczem, wziął udział wiceprezes zarządu Fundacji WHD, Wojciech Marciniak, oraz rzeczniczka fundacji, Beata Białą.

Uczniowie z dużym zainteresowaniem słuchali opowieści o pracy hospicjum, zadając wiele wnikliwych pytań, które świadczyły o ogromnej wrażliwości i empatii. Na co chorują dzieci będące pod opieką hospicjum? Ile mają lat? Czy ich choroby można wyleczyć? Czy mając dziesięć lat, też można zachorować na taką chorobę? Kto pomaga



Tradycyjne podziękowanie za wsparcie

hospicjum? Przedstawiciele fundacji odpowiadali na wszystkie pytania, a las rąk sygnalizujących kolejne wcale nie malał. Dlatego spotkanie zakończyło się obietnicą ponownej wizyty.



Podziękowanie i gratulacje dla najmłodszych

Dziękujemy!

Uczniom, rodzicom oraz dyrekcji obu szkół serdecznie dziękujemy za nieustającą życzliwość i wspieranie naszych pacjentów. Wielkie ukłony składamy nauczycielom, którzy wsparli inicjatywę uczniów i pomogli im w kwestiach organizacyjnych: Pawłowi Chołujowi, Rafałowi Filipowskiemu, Magdzie Sumińskiej, Ilonie Bocheńskiej i Anecie Felter.



Pacjent WHD na gali FAME MMA

Na 18. galę FAME MMA zaproszony został pacjent WHD, Hubert Duna-jewski. Dzięki FAME Hubert spędził w Łodzi dwa dni, w których gala sta-nowiła gwóźdz programu.

Ekipa WHD wyruszyła do Łodzi już w piątek, 19 maja. Hubert, jego mama, oraz dwóch wolontariuszy hospicjum domowego, Artur i Paweł, spędzili tam bardzo aktywny weekend, którego ukoronowaniem była 18. gala FAME MMA. Wcześniej jednak cała grupa wybrała się na zwiedzanie miasta i spędziła sporo czasu w tamtejszym ogrodzie zoologicznym.

Sama gala dostarczyła wielu nie-zapomnianych wrażeń. Poza oglądaniem walk, Hubert miał okazję przyjrzeć się gali zza kulis, a także spotkać z gwiazdą wieczoru, Amadeuszem „Ferrarim” Roślikiem. O tym, jaka atmosfera panowała na wyjeździe, najlepiej świadczą zdjęcia. Zapraszamy do obejrzenia krótkiej foto-relacji.

Beata Biały



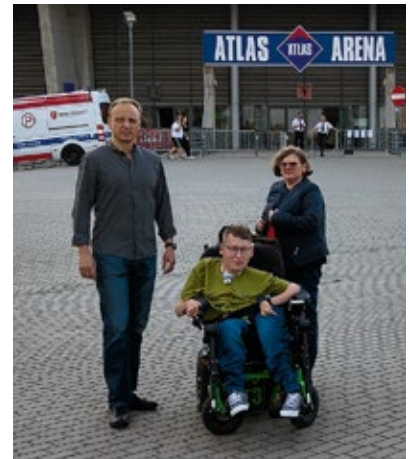
Na widowni z mamą i wolontariuszem, Pawłem



Przed atrakcją wieczoru, obowiązkowe zwiedzanie miasta



Hubert „na ścianie” z Amadeuszem „Ferririm” Roślikiem



Zaraz wchodzimy...



...i rzecznikiem FAME, Michałem Jurczygą



Męska rozmowa

Zamiast Kwartalnika
możesz otrzymywać

NEWSLETTER



Wejdź na stronę

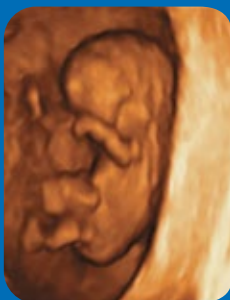
www.hospicjum.waw.pl/newsletter

zarejestruj się, a informacje o Fundacji WHD
wylądują w Twojej skrzynce e-mail



ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140
www.usgecho4d.pl
e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

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



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka

MOŻEMY WAM POMÓC

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

Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej
oraz grupy wsparcia w żałobie.

Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324
lub e-mal: psycholog@hospicjum.waw.pl

Więcej informacji znajduje się na stronie:
www.perinatalne.pl

UŚMIECH MALUCHA
Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
www.drukoba.com.pl

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

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