

*Drodzy Rodzice, Przedstawiciele, Lekarze,*

Oddajemy w Wasze ręce pierwszy numer biuletynu Funduszu Serce Dziecka. Naszym celem jest bieżące informowanie Was o ważnych wydarzeniach, zrealizowanych działaniach Funduszu i planowanych akcjach. Chcemy również przedstawić Wam różne wady serca, sposoby ich diagnozowania i leczenia, a także przekazać wiele innych cennych informacji przydatnych w opiece i rehabilitacji naszych dzieci. Fundusz Serce Dziecka, został powołany przy Fundacji im. Diny Radziwiłłowej i kontynuuje działania Funduszu na Rzecz Dzieci z Wadami Serca działającego od 2004 r.

**Podstawowe cele Funduszu to:**

- wymiana doświadczeń w zakresie możliwości leczenia, rehabilitacji i opieki nad dziećmi z wadami serca,
- umożliwienie kontaktu z innymi rodzicami dotkniętymi podobnym problemem,
- propagowanie wiedzy o postępie w kardiologii i kardiologii dziecięcej,
- współpraca z placówkami medycznymi,
- propagowanie wiedzy o konieczności badań „USG 11-14” i „USG 18-22” u kobiet w ciąży,
- pomoc materialna dla dzieci z wadami serca z rodzin w trudnej sytuacji finansowej.

Fundusz prowadzi wiele akcji informacyjnych. Głównym ich źródłem jest uzupełniana na bieżąco strona internetowa [www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl). Wymianie doświadczeń służy również nasze nowe Forum [www.forumsercedziecka.org.pl](http://www.forumsercedziecka.org.pl). Prowadzimy wiele akcji skierowanych do dzieci i ich rodziców. Coraz szerzej również są prowadzone działania pomocowe. Funduszowi udało się nawiązać współpracę z wieloma ośrodkami medycznymi.

Nasze działania są oparte na charytatywnej pracy rodziców i innych osób dobrej woli.

Fundusz to my wszyscy - siłą Funduszu jest siła rodziców, wspólna inicjatywa i praca. Serdecznie zachęcamy do włączenia się w działania Funduszu.

Komitet Zarządzający Funduszem:

Beata Kulesza, Katarzyna Parafianowicz, Małgorzata Pawłowska

## CO ZROBILIŚMY od początku bieżącego roku

### IMPREZY DLA DZIECI I RODZICÓW

- Spotkanie dla osób z zespołem Williama - Gdańsk
- Spotkania rodziców i dzieci z wadami serca w Toruniu i w Warszawie
- Karnawałowy Bal Przebierańców dla dzieci z wadami serca - Gdańsk
- **14 LUTY** - Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca, imprezy w szpitalach na oddziałach kardiologicznych i kardiologicznych

### DZIAŁANIA INFORMACYJNO-PROMOCYJNE

- Wydrukowanie nowych ulotek Funduszu, informatora o książce innych materiałów promocyjnych - informacyjnych
- Przedstawiciele Funduszu byli obecni i informowali o działaniach Funduszu na konferencjach:
  - Konferencja "Z Uśmiechem w sercu" w Kielcach została zorganizowana przez Wojewodę wspólnie z Funduszem. W Konferencji wziął udział Minister Zdrowia
  - Światowy Kongres Rodzin
  - 42 Coroczne Spotkanie Europejskiego Stowarzyszenia Kardiologów Dziecięcych w Warszawie (więcej poniżej)
  - Konferencja echokardiografia i kardiologia prenatalna

### PRZEPROWADZONE SZKOLENIA

- Szkolenie z pierwszej pomocy w Gdańsku i w Warszawie

### UDZIELONE POMOCY

- Do Funduszu wpłynęło ponad 60 wniosków o pomoc. 80% pomocy już została uruchomiona lub jest w trakcie realizacji
- Zostały zakupione i przekazane potrzebującym kolejne aparaty do pomiaru INR i pulsoksymetr
- Fundusz podpisał stałe porozumienie z 3 przyszpitalnymi stołówkami i 3 barami

### DZIAŁANIA INTERWENCYJNE

- Fundusz prowadził działania interwencyjne w sprawie wprowadzenia przez szpital w Krakowie-Prokocimiu ograniczeń w przyjmowaniu dzieci spoza rejonu Małopolski oraz w sprawie odejścia prof. Edwarda Malca

### INNE

- Zbiórka zabawek i ubrań dla dzieci z wadami serca w Luksemburgu
- XV FINAŁ WIELKIEJ ORKIESTRY ŚWIĄTECZNEJ POMOCY, ponad 100 wolontariuszy zebrało ponad 22 tys. zł, które zostały przekazane na WOŚP

(opisy działań na naszej stronie [www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl))

## KILKA SŁÓW O 42 Kongresie Europejskiego Stowarzyszenia Kardiologów Dziecięcych Warszawa 16-19 maja 2007



Logo Konferencji i Eur. Stowarzyszenia



Prof. Wanda Kawalec z Gosią, Kasią i Beatą



Doc. J. Dangel i Doc. K. Bieganowska oraz My z dziećmi Anią i Julką



**42 Kongres Europejskiego Stowarzyszenia Kardiologów Dziecięcych** w tym roku odbył się w Warszawie. Wiedzieliśmy, że będzie to dla nas niespotykana okazja do szerokiej prezentacji dotychczasowej działalności i osiągnięć Funduszu, promocji mającej niebawem ukazać się książki, a także do nawiązania osobistych kontaktów z lekarzami leczącymi nasze dzieci.

**Nasze stoisko** położone, dzięki pani Prof. Wandzie Kawalec, w idealnym miejscu, zostało ocenione przez wielu uczestników Kongresu bardzo wysoko. Przygotowania rozpoczęliśmy już kilka miesięcy wcześniej. Opracowaliśmy nowe materiały informacyjne, przygotowaliśmy projekt i wyposażenie stoiska. Pomagali nam Monika Bystrzyńska, Krzysztof Bendkowski oraz Dorota Pachniewska.

**Fundusz reprezentowały** podczas czterech dni kongresu: Katarzyna Parafianowicz, Beata Kulesza i Gosia Pawłowska, a ostatniego dnia dołączyły również nasze dzieci.

**Uroczystą ceremonię otwarcia** prowadziła Pani Prof. Wanda Kawalec oraz Pan Prof. Andreas Szatmari (Budapeszt) - przewodniczący AEPC. W trakcie uroczystości, Pani Prof. Krystyna Kubicka, wieloletni ordynator kardiologii CZD, otrzymała honorowe członkostwo AEPC za szczególny wkład w rozwój polskiej kardiologii dziecięcej. Atrakcją ceremonii otwarcia był owacyjnie przyjęty występ znakomitego kwartetu smyczkowego "Grupa Mocarta" grającego znane utwory muzyczne w nowych nietypowych aranżacjach.

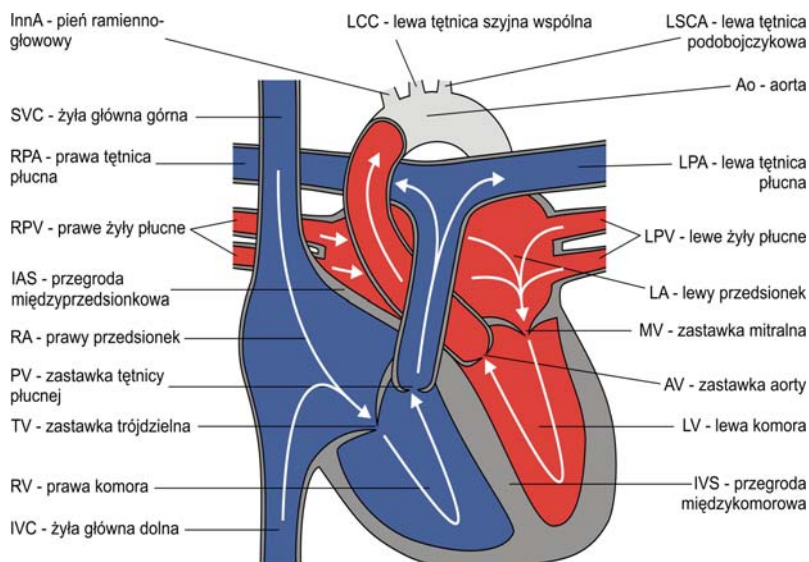
**Kolejne dni** wypełnione były sesjami naukowymi, wykładami i panelami. Mialiśmy okazję wysłuchać niektórych wykładów, co było dla nas dodatkowym doświadczeniem. Była mowa o postępie w medycynie, nowych metodach leczenia niektórych wad, wprowadzanych lekach, ale też o tym przed jak trudnymi decyzjami często znajdują się lekarze leczący nasze dzieci. Budujące było z jakim zaangażowaniem lekarze poszukują nowych rozwiązań w medycynie, aby zapewnić jak najlepsze leczenie dzieciom z wadami serca.

**Uczestnictwo w Kongresie** było dla naszego Funduszu wspaniałą okazją do osobistego poznania lekarzy z różnych ośrodków Polski i zagranicy, którzy chętnie odwiedzali nasze stoisko pytając o dotychczasową działalność i dalsze plany. Ogromnym zainteresowaniem cieszyła się broszurka z zapowiedzą, przygotowywanej przez Fundusz i wybitnych lekarzy, książki "Dziecko z wadą serca - poradnik dla rodziców", która ukaze się jesienią 2007r.

**Zarówno my, jak i lekarze mieliśmy przeświadczenie, że wspólnie możemy osiągnąć jeszcze więcej dla dobra dzieci z wadami serca i co najważniejsze, że chcemy wspólnie działać!**

Opracowały: Małgorzata Pawłowska, Katarzyna Parafianowicz i Beata Kulesza

## SERCE - budowa zdrowego serca



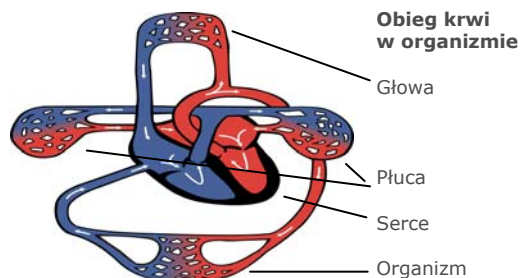
Opracowano na podstawie projektu książki „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców”

Serce składa się z czterech jam – dwóch przedsionków (prawego i lewego) i dwóch komór (prawej i lewej).

Do prawego przedsionka sypływa z całego organizmu krew żylna (odtlenowana), dwiema dużymi żyłami głównymi oraz krew żylna z krążenia wieńcowego.

Z prawego przedsionka krew żylna sypływa przez otwartą zastawkę mitralną do prawej komory, skąd jest pompowana przez zastawkę płucną do pnia płucnego (zwanego potocznie tętnicą płucną), który rozgałęzia się na dwie tętnice płucne – prowadzące krew do prawego i lewego płuca.

Krew utlenowana (tętnicza) z płuc sypływa do lewego przedsionka. Krew z lewego przedsionka sypływa przez zastawkę przedsionkowo-komorową do lewej komory. Komora lewa pompuje krew tętniczą przez zastawkę aortalną do aorty i dalej całego organizmu.



## CO PLANUJEMY W NAJBLIŻSZYM CZASIE:

**Ogólnopolski zjazd "rodzin serduszkowych" 2007 - odbędzie się w dniach 18-19 sierpnia w Gdańsku.** Organizatorem jest Ania Tarkowska, Członek Rady Funduszu. Wszystkich zainteresowanych prosimy o kontakt: mail - ania.tarkowska@sercedziecka.org.pl, tel. 888-289-322

**Serdecznie wszystkich zapraszamy**

**Dni Serca** będą w tym roku obchodzone lokalnie 16.09.2007 r. Natomiast ogólnopolskie obchody odbędą się w Łodzi 30.09.2007 r. Wszystkich, którzy chcieliby włączyć się w przygotowania i uczestnictwo prosimy o kontakt: w sprawie obchodów centralnych i w Warszawie z Katarzyną Parafianowicz tel. 605 882 082 kasia.parafianowicz@sercedziecka.org.pl w sprawie obchodów lokalnych z Barbarą Jarząbek tel. 602 697 533, basia.jarzabek@sercedziecka.org.pl

**Tablice informacyjne na oddziałach kardiologicznych i kardiologicznych.** Chcielibyśmy umieścić tablice informacyjne na oddziałach. Poszukujemy chętnych do współpracy przy opracowaniu koncepcji takich tablic, znalezieniu odpowiednich tablic, koordynacji dystrybucji materiałów do umieszczenia na tablicach. Poszukujemy również chętnych do skontaktowania się z oddziałami i ustalenia czy i gdzie możemy takie tablice umieścić.

## Profesor Edward Malec leczy dzieci w Monachium

Pan Profesor Edward Malec, wspaniały polski kardiolog, który przez ostatnie 10 leczył dzieci w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie Prokocimiu, lekarz któremu wiele dzieci zawdzięcza życie, człowiek który głosami „serduszkowych dzieci” otrzymał Order Uśmiechu objął kierownictwo kliniki kardiologii na Uniwersytecie "Ludwig Maximilians - Universität (LMU)" w Monachium. Znane są okoliczności, które doprowadziły do odejścia Pana Profesora z Krakowa, jednak mamy nadzieję, że zostaną stworzone warunki, aby Pan Profesor operował nasze dzieci oraz że docelowym miejscem stałej pracy Profesora Malca będzie Polska. Kraków był jednym z 2 głównych ośrodków gdzie operowano jedną z bardzo poważnych wad serca – HLHS (hipoplazja lewego serca) jak również inne bardzo skomplikowane wady, których leczenia często nie podejmował się żaden inny ośrodek w kraju. Przy skali operacji wykonywanych przez Pana Profesora, jego odejście oznacza, że wiele operacji będą musiały przejąć inne ośrodki, które bez dodatkowych inwestycji, rozbudowy i doposażenia nie będą miały odpowiednich możliwości. Fundusz podjął i będzie kontynuował działania zmierzające do zapewnienia prawidłowej opieki medycznej dla dzieci z wadami serca. Będziemy zatem dalej zwracać się do osób mających istotny wpływ na organizację kardiologii w Polsce z prośbą o przedstawienie planowanych rozwiązań zapewniających odpowiednią opiekę medyczną w kraju lub sposób finansowania operacji za granicą.

Opracowała: Beata Kulesza

## STRONA FUNDUSZU - [www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl)

Nasza strona internetowa [www.sercedziecka.org.pl](http://www.sercedziecka.org.pl) jest skarbnicą wiedzy przydatnej rodzicom dzieci z wadami serca i nie tylko. Strona jest cały czas uaktualniana i zawiera m. in. – opisy wad serca, adresy ośrodków kardiologicznych i kardiologicznych, liczne publikacje z zakresu wad serca i regulacje prawne, linki do innych stron poświęconych podobnym zagadnieniom oraz wiele innych działań przeznaczonych dla rodziców i dla dzieci. Na stronie znajdują się również informacje o organizacji Funduszu, kontakty do osób działających w Funduszu oraz informacje o przeprowadzonych przez Fundusz akcjach.

## FORUM FUNDUSZU - [www.forumsercedziecka.org.pl](http://www.forumsercedziecka.org.pl)

Do tej pory spotykaliśmy się na Forum Wrodzone Wady Serca, jednak biorąc pod uwagę sugestie użytkowników przygotowaliśmy nowe, nowoczesne Forum, które w łatwiejszy sposób umożliwi nam wymianę doświadczeń, uzyskanie odpowiedzi na nurtujące nas pytania oraz podzielenie się z innymi swoimi radościami i smutkami. Nowe Forum pozwala na tworzenie grup tematycznych, zamieszczanie zdjęć, tworzenie albumów, wysyłanie maili itp. Serdecznie wszystkich witamy na nowym „serduszkowym forum”.

## SPRAWY ORGANIZACYJNE

Fundusz Serce Dziecka jak również Fundacja im. Diny Radziwiłłowej nie posiadają żadnych pracowników etatowych. Wszystkie działania są realizowane dzięki charytatywnemu zaangażowaniu osób dobrej woli, które chcą i mogą poświęcić swój czas i pomagać innym. Obecnej mamy 3 osobowy Komitet Zarządzający, 8 Członków Rady Funduszu – czekamy na chętnych na Przedstawicieli Funduszu. Wszystkich serdecznie zapraszamy do współpracy



Członkowie Rady Funduszu w 2007 roku (od lewej) u góry: Kasia Parafianowicz, Beata Kulesza, Basia Jarząbek, Gosia Pawłowska, Kasia Lewandowska, na dole: Wojtek Król; Michał Radziwiłł - prezes Zarządu Fundacji im. Diny Radziwiłłowej, Małgosia Sakowska, Ania Tarkowska, Danka Kopeć, Dorota Pachniewska i Krzysiek Bendkowski.