

Fundacja im. Diny Radziwiłłowej

Zaczął się od wiadomości, która nas zupełnie przeraziła: w grudniu 2001, w szóstym miesiącu ciąży Diny, dowiedzieliśmy się, że nasze trzecie dziecko, które miało się urodzić za kilka miesięcy, ma właściwie połowę serca. Był to jeden z rzadkich momentów w ciągu naszego dwudziestoletniego małżeństwa, kiedy widziałem Dinę w rozpacz, dwa dni później Pani Doktor Dangel (ze szpitala przy ul. Karowej w Warszawie) zrobiła echo serca płodu i po raz pierwszy spotkał się z nazwą HLHS. Jednocześnie uzyskaliśmy informację, że wadę można leczyć, że w Krakowie jest chyba najlepszy na świecie ośrodek, zajmujący się tą wadą, prowadzony przez Profesora Edwarda Malca.

A potem urodził się Szymon. Został zoperowany po raz pierwszy, gdy miał dwa tygodnie. Pierwsza i następne operacje przebiegły bez nadmiernych komplikacji i w wieku dwóch lat Szymon miał już w pełni „naprawione” serce, które pozwoliło mu się świetnie rozwijać. Dzięki tej sytuacji, zobaczyliśmy ilu mamy dobrych przyjaciół i zetknęliśmy się też z ogromną życzliwością dalszych znajomych i wielu osób, których dotąd nie znaliśmy. To nam pomogło przetrwać te nierzadko bardzo trudne momenty, które z perspektywy czasu streściłem przed chwilą „bez nadmiernych komplikacji”. Dina po pierwszych dwóch-trzech dniach wróciła do stanu, który ją zawsze charakteryzował: odzyskała pogodę ducha i skoncentrowała się na działaniu, które mogło przynieść efekty. Nigdy nie zastanawialiśmy się „dlaczego to właśnie nas musiało spotkać”.

Próbując dowiedzieć się jak najwięcej o wadach serca i w trakcie poszczególnych etapów leczenia, natychmiast zaczęła poznawać ludzi, których podobny problem dotknął i z wieloma z nich nawiązała prawdziwą przyjaźń. Stąd wynikła świadomość, jak ważne jest dla obecnych i przyszłych rodziców informowanie głównie o możliwości leczenia wad, z którymi urodziły się lub urodzą ich dzieci.

Potem przyszła świadomość jak dramatyczne potrzeby materialne mogą się przy tej okazji pojawić i mieć wpływ na tak podstawowe potrzeby, jak pobyt z dzieckiem w szpitalu. Zdarza się bowiem, że brak 300 złotych na bilet kolejowy i tani nocleg pociąga za sobą decyzję Rodzica o zaniechaniu leczenia dziecka w nie tak znowu dalekim Krakowie, Łodzi czy Warszawie. Już w ciągu pierwszych miesięcy po urodzeniu Szymona, Dina nawiązała kontakty z potrzebującymi przez Internet i telefon, który szybko przybrał formę „gorącej linii” czy „telefonu zaufania” dla rodziców dzieci z wadami serca.

Jej niezwykła łatwość nawiązywania kontaktów, wrażliwość na innych ludzi i nie mająca sobie równych pogoda oraz radość życia spowodowały, że potrafiła wielu ludzi pocieszyć i przywrócić im wolę walki o zdrowie swoich dzieci. Tak zaczął powstawać Fundusz na Rzecz Dzieci z Wadami Serca.

29 kwietnia 2006 Dina zginęła w wypadku samochodowym, w którym uczestniczyliśmy całą rodziną. Od początku było dla mnie jasne, że trzeba przede wszystkim kontynuować Jej działalność na rzecz dzieci z wadami serca i ich rodziców. Aby w szczególny sposób upamiętnić Dinę, wraz z grupą przyjaciół powołaliśmy Fundację Jej imienia.

Najważniejszym zadaniem Fundacji jest wspieranie i prowadzenie Funduszu Serce Dziecka, a więc kontynuacja dzieła Diny. Fundacja pomaga też innym potrzebującym, w tym dzieciom, które straciły rodzica lub opiekuna.

Michał Radziwiłł

CO ZROBILIŚMY

DLA DZIECI I RODZICÓW

- Doroczny Zjazd „Serduszkowych Rodzin” – Gdańsk – opis poniżej
- Dzieci – dzieciom, czyli inscenizacja „Kopciuszka” na Oddziale Kardiologii i Nefrologii Dziecięcej szpitala w Poznaniu – uczniowie 3 klasy Zespołu Szkół Publicznych w Czerniejewie
- Fundacja nawiązała kontakt ze Stowarzyszeniem „Krok po kroku” z Gdańska (więcej na stronie 4)

UCZESTNICTWO W IMPREZACH

- Obchody Międzynarodowego Dnia Serca (więcej na stronie 2):

UDZIELONE POMOCE

- Od początku 2007 wpłynęło ponad 90 wniosków, z których większość pomocy już została udzielona.
- W ostatnim kwartale znaczna część pomocy jest kierowana do dzieci leczonych w ośrodku łódzkim.

DZIAŁANIA INTERWENCYJNE

- Korespondencja z Ministerstwem Zdrowia (więcej na stronie 4):
- Wystąpienie w sprawie rozbudowy Kliniki Kardiologii Dziecięcej ICZMP w Łodzi (treść petycji na stronie 4)

INNE

- Fundacja im. Diny Radziwiłłowej a tym samym Fundusz Serce Dziecka, uzyskała status **organizacji pożytku publicznego**
- Fundacja zgodnie z wymaganiami prawnymi złożyła sprawozdania za 2006 r. do US, KRS i Ministra Zdrowia
- Fundacja zgodnie z przepisami Ustawy o ochronie danych osobowych może przetwarzać dane osobowe w ramach baz: Wyciągi, Darczyńcy, Beneficjenci-rejestr, Przyjaciele Fundacji, Użytkownicy FORUM.
- W dniu 28 września odbyło się posiedzenie Rady Funduszu. Zostały podsumowane dotychczasowe działania i ustalone dalsze plany.

więcej informacji na stronie www i FORUM

Listopad 2007 – ukazała się długo oczekiwana książka „**Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców**” pod redakcją prof. E. Malca, dr K. Januszewskiej, D. Radziwiłłowej i M. Pawłowskiej. Inicjatorką wydania książki była Dina Radziwiłłowa, która ponad dwa lata temu przekonała do niecodziennej współpracy Pana Profesora Edwarda Malca.

Początkowo myśleliśmy o wydaniu poradnika dla rodziców, którzy dowiadują się chorobie swojego dziecka. Chcieliśmy, aby wiedzieli gdzie szukać pomocy, jak radzić sobie z niepewnością i lękiem, jak opiekować się dzieckiem w szpitalu, a potem po operacji w domu. Z czasem zauważyliśmy, że dzięki ogromnemu zaangażowaniu wielu wybitnych lekarzy książka ma szansę przekształcić się w poważną, merytoryczną publikację. Dochodziły kolejne zagadnienia, aż wreszcie powstał spis najważniejszej części – rozdział poświęconego wadom serca u dzieci i metodom, jakimi są korygowane.

Dzięki współpracy Pana Profesora Edwarda Malca, dr Katarzyny Januszewskiej oraz Gosi Pawłowskiej wspomaganym przez grafików Artura i Piotra Stachura oraz Piotra Popławskiego, powstały szczegółowe schematy wad serca oraz technik operacyjnych, ilustrujące szczegółowe opisy każdej przedstawionej wady. Przez długie miesiące poszczególni autorzy pisali rozdziały. Każdy z nich był przez nas szczegółowo czytany, bowiem chcieliśmy, aby trudny medyczny tekst stał się jak najbardziej czytelny i zrozumiały dla rodziców. Mieliśmy bardzo dużo pracy, chwile słabości i stresu, ale też i satysfakcji, że pracujemy nad książką, która da rodzicom wiedzę i nadzieję. Jesteśmy przekonani, że prócz rodziców sięgną po nią także studenci, lekarze i pielęgniarki. Dziękujemy wszystkim, którzy włączyli się w przygotowania książki, którą z dumą przekazujemy czytelnikom.

W składzie książki pomogło nam wydawnictwo „Medycyna Praktyczna”, a druk książki zapewniła drukarnia „Drogowiec”, którym serdecznie dziękujemy za współpracę.

Książkę można zakupić w ogólnopolskiej sieci księgarń „Matras” (www.matras.pl), za pośrednictwem Internetowej księgarni medycznej „Medicon”(www.medicon.pl), w księgarniach przyszpitalnych oraz bezpośrednio w Funduszu Serce Dziecka. Szczegółowe informacje oraz lista punktów, w których można zakupić książkę znajduje się na stronie internetowej i FORUM Funduszu.

Gościnnie polecam wszystkim tę pozycję. – Prof. Maria Respondek-Liberska

Stanowi ona unikatowe połączenie fachowej wiedzy z praktycznymi przemyśleniami rodziców chorujących dzieci. – Prof. Jacek Biąkowski



MIĘDZYNARODOWY DZIEŃ SERCA 2007

Tegoroczne obchody Dnia Serca trwały od 16 – 30 września. W Łodzi, Warszawie i Krakowie były to imprezy organizowane przez PTK i urzędy miast. Dzięki zaangażowaniu naszych Koleżanek z Rady imprezy odbyły się też w Bydgoszczy i Czarniejewie. Poniżej przedstawiam relację z poszczególnych miast.

Katarzyna Parafianowicz

Wszystkim, którzy wzięli udział w obchodach tegorocznych Dni Serca serdecznie dziękujemy

Centralne obchody odbyły się 30 września w **Łodzi** na dziedzińcu przepięknej architektonicznie Manufaktury. Była przepiękna słoneczna pogoda, która sprzyjała licznie przybyłym mieszkańcom Łodzi i okolic, którzy dowiedzieć się chcieli jak najlepiej zadbać o swoje serce. Na dziedzińcu w ustawionych namiotach można było zmierzyć ciśnienie, cholesterol, zapoznać się z ofertą sprzętu medycznego, pograć w kometkę lub pobawić się razem z dziećmi na przygotowanych placach zabaw. Na scenie co parę minut występowali zaproszeni eksperci, którzy radzili jak rzucić palenie, jak prawidłowo skomponować dietę dobrą dla serca. Pani Prof. Jadwiga Moll informowała zgromadzonych rodziców jak zadbać o serca najmłodszych. W imieniu Funduszu wystąpiliśmy z apelem o pomoc w rozbudowie oddziałów Kardiologii i kardiologii ICZMP. Przez cały dzień zbieraliśmy podpisy pod listem otwartym w sprawie rozbudowy oddziałów. Zebraliśmy 1250 podpisów. W Łodzi Fundusz był reprezentowany przez Kasię Parafianowicz, Gosię Pawłowską, Danusję Kopeć i Beatę Kuleszę. Pomagał nam Łukasz – student medycyny, który marzy aby zostać kardiologiem dziecięcym – życzymy spełnienia marzeń.



Zbieramy podpisy pod petycją w sprawie CZMP w Łodzi i informujemy o działaniach Funduszu.

W **Warszawie** 16 września nie było ładnej pogody, ale mimo to na Pola Mokotowskie przybyło sporo osób. We wspólnym namiocie razem ze wspaniałą ekipą personelu Oddziału Kardiologii prezentowaliśmy działania na rzecz serduszkowych dzieci. Przyszli lekarze ze stowarzyszenia „Szpital Pluszowego Misia” pokazując jak wygląda badanie uczyli dzieci, że wizyta u lekarza nie musi być straszna. Dzieci wspólnie rysowały, rozwiązywały quiz z wiedzy o sercu oraz lepily ogromne czerwone serce z origami. Największą atrakcją było jednak spotkanie z czworonożnymi przyjaciółmi, którzy odwiedzili nasze stoisko. Przybyłym na obchody dni serca umilała rytmicznymi piosenkami Majka Jeżowska. Nasze stoisko wspomagali Kasia Parafianowicz, Dorotka Pachniewska, Beata Kulesza, Krzysztof Bendkowski i Paweł.



Warszawa

Obchody Dni Serca w **Krakowie** rozpoczęły się od tradycyjnego spaceru po Rynku – dla – jak to kiedyś mówiono – „poratowania zdrowia”. Namiot Funduszu był oblegany przez uczestników imprezy. Dzieci podobnie jak w innych miastach chętnie uczestniczyły w przygotowanych dla nich atrakcjach. Były też spotkania z lekarzami ze Szpitala w Prokocimiu, którzy z zachwytem patrzyli na swoich podopiecznych. Basia reprezentująca nas wszystkich w wystąpieniu na scenie mówiła, że dzięki rozwojowi kardiologii i kardiologii ICZMP oraz zaangażowaniu lekarzy nasze dzieci mogą się cieszyć dzieciństwem, jak ich rówieśnicy. Stoisko przy pomocy Marty Niedojadała i Gosi Sikory zorganizowała Basia Jarząbek.



Kraków – nasze stoisko

W **Czarniejewie** obchody trwały prawie tydzień i wzięli w nim udział uczniowie szkoły podstawowej i gimnazjum w Czarniejewie uczestnicząc w przygotowanych przez siebie konkursach, prelekcjach i prezentacjach. We wtorek 25 września uczniowie odwiedzili dzieci przebywające na oddziale Kardiologii dziecięcej i nefrologii w Poznaniu. Mali pacjenci otrzymali wspaniałe pluszaki i słodkie upominki. Uczniowie zaś przestawili przygotowaną specjalnie inscenizację „Ortograficzny Kopciuszek”, która przyniosła radość dzieciom w szpitalu. Jak zwykle, inicjatywą i organizacją zajęła się Danusia Kopeć.



i...

Przedstawiciele Funduszu na scenie



W szpitalu w Bydgoszczy – dzieci i ich konkursowe prace



Dzieci z Czarniejewa w szpitalu w Poznaniu

WYKRYWANIE WAD SERCA PRZED URODZENIEM - Dlaczego należy wykonać USG i ECHO serca płodu?

USG 11-14, Pierwsze badanie USG płodu

Jest to **bardzo ważne badanie**, które powinno być wykonane między 11 a 14 tygodniem ciąży. Należy w nim ocenić wszystkie narządy płodu i można wykluczyć większość poważnych wad rozwojowych. Mierzona jest przezierność karku, czyli zbiorniczek płynu w okolicy karku płodu. Jest poszerzenie (powyżej 2,5mm, ale najwyższe wartości są różne zależnie od wielkości płodu) może wskazywać na chorobę płodu, z czego najczęstszymi są aberracje chromosomowe lub wady wrodzone serca. Badania przezierności karku **NIE MOŻNA** wykonać w **żadnym innym okresie ciąży**.

USG 18-22, Drugie badanie USG płodu

Serce płodu musi być ocenione przez lekarza położnika podczas tzw. „połowkowego” badania USG wykonanego około **20 tygodnia ciąży (18 – 22)**. W trakcie badania lekarz położnik powinien skontrolować: położenie serca i żołądka płodu; obraz czterech jam serca; obraz trzech naczyń w śródpiersiu oraz odejście aorty i tętnicy płucnej; rytm serca, np. na podstawie przepływ w naczyniach pępowiny. Badanie to może być wykonane każdym aparatem ultrasonograficznym, nie ma konieczności zastosowania oceny przepływu krwi metodą dopplerowską.

W przypadku wątpliwości lekarz powinien skierować na badanie w ośrodku referencyjnym wykonywane przez specjalistę.

PAMIĘTAJ! Wczesne wykrycie wady serca umożliwia prawidłowe zaplanowanie leczenia!

Kiedy i w jakim celu kobieta w ciąży powinna zostać skierowana do kardiologa prenatalnego?

1. Jeśli należy do kobiet z grupy wysokiego ryzyka (obciążony wywiad rodzinny i położniczy). Jednak w tych przypadkach, jeśli lekarz położnik potrafi ocenić serce i jest pewien, że nie popełnia błędów, można poprzestać na badaniu przesiewowym, zostawiając prenatalną konsultację dla przypadków, w których są wątpliwości dotyczące budowy płodu. Pacjentki, które już mają dziecko ze złożoną wadą serca mogą zgłosić się do referencyjnego ośrodka kardiologii prenatalnej między 11 a 14 tygodniem ciąży.
2. U kobiet z grupy niskiego ryzyka (bez obciążonego wywiadu rodzinnego i położniczego), w następujących przypadkach:
 - a) nieprawidłowy wynik położniczego badania USG: nieprawidłowy obraz serca płodu, zaburzenia rytmu serca płodu, obrzęk płodu, wada innego narządu płodu, zwiększona przezierność karku stwierdzona między 10 a 14 tygodniem ciąży (CRL 45 – 85mm), nieprawidłowe przepływy pępowinowe, nieprawidłowa objętość płynu owodniowego;
 - b) aberracje chromosomowe u płodu;
 - c) w badaniu między 18 a 22 tygodniem ciąży lekarz nie może uzyskać prawidłowego obrazu serca.

Pytania, jakie powinniśmy zadać lekarzowi:

- Czy serce dziecka ma prawidłowe położenie?
- Czy obraz czterech jam serca jest prawidłowy?
- Czy obraz trzech naczyń w śródpiersiu oraz odejście aorty i tętnicy płucnej są prawidłowe?
- Czy rytm serca dziecka jest prawidłowy w stosunku do jego wieku?

Przed urodzeniem badanie USG jest jedynym, na podstawie którego możemy postawić diagnozę. Do chwili obecnej nie ma danych wskazujących na szkodliwy wpływ tych badań na rozwijający się płód, jeśli są one wykonywane zgodnie z obowiązującym standardami.

Opracowano na podstawie ulotki i rozdziału dr n. med. Joanny Dangel z książki „Dziecko z wadą serca-poradnik dla rodziców”



Twarz (3D)



Cztery jamy serca

PEŁNE BADANIE ECHOKARDIOGRAFICZNE PŁODU MA NA CELU:

- pełną ocenę anatomii i funkcji płodowego układu krążenia,
- ustalenie rozpoznania,
- zaplanowanie koniecznych badań dodatkowych,
- wdrożenie leczenia w koniecznych przypadkach,
- udzielenie pełnej konsultacji z przedstawieniem możliwości, sposobów i wyników leczenia zarówno krótko, jak i długoterminowego.

Do jego wykonania konieczny jest najwyższej jakości sprzęt USG, a do udzielenia konsultacji – lekarz mający doświadczenie w zakresie kardiologii dziecięcej i prenatalnej (powinien być to kardiolog dziecięcy lub pediatra przeszkolony w tym zakresie).

Ośrodki referencyjne kardiologicznej diagnostyki płodów typu C



prof. Maria Respondek-Liberska

ŁÓDŹ

Instytut Centrum Zdrowia
Matki Polki
ul. Rzgowska 281/289;
93-345 Łódź
Zakład Diagnostyki
i Profilaktyki Wad Wrodzonych
tel. (0-42) 271-11-35
fax (0-42) 271-13-84
e-mail: majkares@uni.lodz.pl



dr Agata Włoch

RUDA ŚLĄSKA

Szpital Miejski Nr 2
ul. Wincentego Lipa 2;
41-703 Ruda Śląska
Pracownia Kardiologii
Prenatalnej
tel. (0-32) 344-07-41;
fax (0-32) 344-07-44;
e-mail: cornet@pron.pl



doc Joanna Dangel

WARSZAWA

Szpital Kliniczny im. ks. Anny
Mazowieckiej
ul. Karowa 2;
00-315 Warszawa
Poradnia Perinatologii
i Kardiologii Prenatalnej
tel. (0-22) 596-61-67;
fax (0-22) 596-64-87;
e-mail: fetus@szpitalkarowa.pl

RODZICE - RODZICOM

Akceptacja wady serca dziecka zdiagnozowanej prenatalnie.

Kiedy siedziałam na łóżku u pani doktor, która powiedziała, że moje jeszcze nienarodzone dziecko ma ciężką wadę serca, potrafiłam tylko z wielkim bólem powiedzieć „nie chcę by moje dziecko było chore”. Wielka ulewa łez zamglila mi oczy. Przeplakane godziny i noce...

Trwało to kilka dni, rozpacz zaglądała do każdego zakamarka mojej duszy. Czułam się bardzo samotna i nieszczęśliwa. Aż do momentu, kiedy zrozumiałam, że nie tą drogą chcę iść.

Zastanowiłam się jak może czuć się moje 20 tygodniowe dziecko? I wówczas poczułam jak mały skulony człowiek boi się bardziej niż ja. Jak moje negatywne emocje, krępują jego swobodne ruchy, zabierają mu poczucie bezpieczeństwa. Postanowiłam wreszcie być jego mamą. Taką prawdziwą, tulącą, kołyszącą do snu, śpiewającą piosenki, tańczącą, opowiadającą bajki. Z pomocą przyszła wiara, że wszystko ma swój sens, a każdy człowiek ma swą osobliwą historię. Mąż wsparł mnie swym silnym ramieniem i cierpliwie czekaliśmy na naszą latorośl. Nasz wierny przyjaciel kot mrucał kołysanki i z wielką lubością ogrzewał rosnący pięknie brzuszeczek. Wszyscy dbaliśmy, by nasz nowy członek rodziny wiedział jak bardzo na niego czekamy, cieszymy się, że będzie Naszym synkiem, i niezależnie od tego jak będzie wyglądało nasze życie jesteśmy gotowi na te wyzwania. Miłość wielu ludzi dała nam wszystkim siłę, jakiej się po sobie nie spodziewaliśmy. Mimo, że traktujemy życie naszego dziecka, jako wielki dar, nieporównywalny z żadnym innym, żyjemy zwyczajnie i dajemy tak jemu żyć. Jest to przejaw naszej prawdziwej akceptacji, która jest równie ważna jak miłość. Idąc razem w parze dają człowiekowi solidny i trwałe fundament na całe życie.

Anna Fidura, mama Mateusza

LIST OTWARTY W SPRAWIE ROZBUDOWY KARDIOCHIRURGII ICZMP W ŁÓDZI

My Rodzice dzieci z wadami serca oraz wszystkie osoby, którym leży na sercu dobro dzieci, reprezentowani przez Fundusz Serca Dziecka przy Fundacji im. Diny Radziwiłłowej, zwracamy się z apelem o wsparcie, dofinansowanie oraz rozbudowę Klinik Kardiologii i Kardiologii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Codziennie w Polsce rodzi się 10 dzieci z wadami serca, troje z nich wymaga natychmiastowej operacji.

Ośrodek w Łodzi jest jedną z wiodących klinik wykonujących skomplikowane operacje serca u dzieci. W ciągu roku w Klinice Kardiologii kierowanej przez Pan Profesora Jacka Molla wykonuje się około 450 operacji w tym ponad 100 u noworodków i ilość ta ciągle wzrasta w związku ze wzrostem wykrywalności wad dzięki rozwojowi ultrasonografii.

Bezpieczne leczenie i zwiększenie ilości przyjmowanych pacjentów jest możliwe wyłącznie przy podwojeniu obecnych zasobów lokalowo-technicznych. W chwili obecnej Klinika Kardiologii dysponuje jedynie 1 salą operacyjną i 6 stanowiskami na oddziale pooperacyjnym.

Zespół Profesora Jacka Molla to znakomici kardiochirurdzy oraz anestezjologowie o dużym potencjale, którzy mogliby ratować o wiele więcej dziecięcych serc.

Apelujemy zrobić wszystko aby SERCE DZIECKA mogło bić

CO PLANUJEMY W NAJBLIŻSZYM CZASIE:

Imprezy dla dzieci w szpitalach z okazji Mikołaja i Świąt Bożego Narodzenia

Przedstawiciele Funduszu wraz z Wolontariuszami planują podobnie jak w poprzednich latach zorganizować imprezy Mikołajkowe lub Bożonarodzeniowe dla serduszkowych dzieci przebywających w tym czasie w Klinikach Kardiologicznych i Kardiologicznych szpitali w Polsce. Zainteresowanych pomocą przy organizacji prosimy o kontakt na adres fundusz@sercedziecka.org.pl.

Order Uśmiechu dla Profesora Edwarda Malca został przyznany na wniosek dzieci leczonych przez Profesora. Uroczyste wręczenie orderu przez Kapitułę nastąpi w dniu 6 stycznia 2008 roku, w Teatrze Groteska, w Krakowie.

WOŚP – 13 stycznia 2008r., po raz drugi, Fundusz zagra razem z Orkiestrą. Tym razem będzie to XVI Finał z Głową na rzecz dzieci ze schorzeniami laryngologicznymi. Nasi Przedstawiciele będą nie tylko kwestować, ale też przeprowadzą lokalne imprezy, podczas których zbierane będą fundusze na Orkiestrę. Chętnych do pomocy prosimy o kontakt z szefem funduszowego sztabu – Katarzyną Parafianowicz, karafianowicz@poczta.onet.pl, tel. 0605882082.

Podziękujemy wspólnie wszystkim ludziom dobrej woli, dzięki którym szpitale wyposażane są w najnowocześniejszy sprzęt medyczny do ratowania dzieci. Do zobaczenia podczas XVI finału.

KORESPONDENCJA FUNDUSZU Z MINISTERSTWEM ZDROWIA W SPRAWIE LECZENIA DZIECI ZE ZŁOŻONYMI WADAMI SERCA

- Fundusz podjął działania interwencyjne związane z odejściem prof. Malca i zapewnieniem prawidłowej opieki dla wszystkich dzieci z wadami serca.
- W 2006 r. zostało w Polsce przeprowadzonych 82 operacji HLHS z czego 42 prof. Malec, 36 prof. Moll, 4 pozostałe ośrodki. Z tego wynika, że po odejściu prof. Malca, Łódź jest największym ośrodkiem operującym te wady, jak również wiele innych skomplikowanych wad.
- Warunki lokalowe w CZMP nie zmieniły się od wielu lat i tylko polepszenie warunków i zwiększenie ilości sal operacyjnych i pooperacyjnych może zapewnić zabezpieczenie dla zwiększającej się ilości operacji.
- List otwarty, wraz z 1250 zebranych pod nim podpisami, został przesłany w dniu 18/10/07 na ręce Ministra Zdrowia prof. Zbigniewa Religi
- Pełne teksty wystąpień Funduszu do Min. Zdrowia oraz odpowiedzi na stronie www i FORUM Funduszu.

PROGRAM REHABILITACJI DZIECI Z WADAMI SERCA

Dr Iwona Tymecka ze **Stowarzyszenia „Krok po kroku”** w Gdańsku opracowała program rehabilitacji dzieci po operacjach kardiologicznych. W ramach programu istnieje możliwość przebadania wszystkich dzieci z wadami serca do lat 7 wskazanych przez Fundusz Serce Dziecka, zorganizowania dla tych dzieci zajęć z rehabilitantami oraz konsultacji neurologopedycznej.

Adres kontaktowy: Stowarzyszenie na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Krok po kroku; ul. Śląska 66c, 80-389 Gdańsk, tel. 58/558-55-01, e-mail: krokpokroku@ima.pl, www.krokpokroku.ima.pl.

30 LAT CENTRUM ZDROWIA DZIECKA W WARSZAWIE

W dniu 22 października w Filharmonii Narodowej odbyła się Gala Jubileuszowa z okazji 30-lecia istnienia Centrum Zdrowia Dziecka. W imieniu Funduszu w uroczystości wzięła udział Katarzyna Parafianowicz. Podczas Gali wręczone zostały odznaczenia państwowe i resortowe, medale Przyjacieli Centrum Zdrowia Dziecka dla osób i organizacji szczególnie zasłużonych dla CZD. Odznaczenia państwowe otrzymali doc. Grażyna Brzezińska, doc. Piotr Burczyński i dr Andrzej Pastuszko. Galę uświetnił znakomity koncert Ewy Małas-Godlewskiej z Orkiestrą Polskiego Radia pod batutą Adama Sztaby i Krzysztofa Herdzina. Patronat nad Galą objęli Prezydent RP, Minister Zdrowia oraz Minister Nauki i Szkolnictwa Wyższego.

W imieniu dzieci, rodziców oraz Funduszu pragniemy podziękować wszystkim pracownikom IPCZD za ratowanie życia naszych dzieci, za cierpliwość i okazane serce.



Ogólnopolskie spotkanie „Serduszkowych Rodzin” Gdańsk 18-19/08/2007

Coroczny Zjazd „Rodzin Serduszkowych” organizowany przez Fundusz Serce Dziecka odbył się w tym roku w dniach 18-19 sierpnia w Gdańsku. Główną organizatorką była Ania Tarkowska, mama Adasia. Wszystko zaczęło się w sobotę, ok. 12tej w południe. Serduszkowe dzieci i ich rodzeństwo już od pierwszych chwil pobiegły radośnie na boisko i plac zabaw, gdzie mogły się bezpiecznie bawić pod opieką rodziców i dwóch opiekunów. Rodzice rozgrywali z dziećmi mecze w piłkę, kometkę i ringo. Basia Jarząbek malowała śmiejące się buzie. Do zabawy przyłączyli się też wolontariusze z Fundacji DOGTOR z Gdyni ze swoimi pupilami - pskami. Dopiero po 17-tej udało się wszystkim zebrać wokół ogniska. Po chwili, całe rodziny piekły kiełbaski, zajadały się karkówką, szaszłykami i bigosem. Palce lizać!!!! Ostatni goście opuścili teren HBO „Morenka” dobrze po godz. 21-ej, a rodziny, które zostały w „Morence” na noc, do późnych godzin rozmawiały jeszcze przy

dogasającym ognisku. W niedzielę, w kościele św. Józefa odbyła się msza św., którą koncelebrował ksiądz rektor superior Paweł Ratajczyk wraz z trzema innymi księżmi. Uczestnicy modlili się w intencji obecnych na Zjeździe dzieci z chorobami i wadami serca, ich rodzeństwa, rodziców i bliskich, pamiętając także o wszystkich maluchach, które Pan Bóg wezwał już do siebie. Nasza „serduszkowa wspólnota” bardzo wyróżniła się w gdańskim kościele dzięki noszonemu przez całą grupę koszulkom z logo Funduszu. Następnie wszyscy udali się do Hotelu Mercure Hevelius, gdzie w bezpłatnie udostępnionej Funduszowi sali konferencyjnej, rodzice wysłuchali prelekcji przygotowanych przez dr Iwonę Fryze oraz studentki z koła kardiologicznego gdańskiej AM i rehabilitantkę, reprezentującą Stowarzyszenie „Krok po kroku”. Tematyka wykładów obejmowała trzy ważne dla rodziców dzieci z wadami serca zagadnienia: pierwszą pomoc, infekcyjne zapalenie wsierdza i rehabilitację po zabiegach kardiologicznych. W tym czasie, najmłodszy mogli się bawić i rysować pod okiem opiekunów. Po zakończeniu prelekcji, wszyscy zostali zaproszeni na poczęstunek, zakończony wspólnym pamiątkowym zdjęciem (żałujemy, że nie wszyscy obecni na Zjeździe zostali na nim ujęci). Pod koniec sierpniowego spotkania uczestnicy zaczęli planować następne, na przyszły rok... **A zatem – do zobaczenia!**

na podstawie tekstu Anny Tarkowskiej opracowała J. Porazińska