

W Nowym 2008 Roku życzymy
Dzieciom - dużo czasu na zabawę,
Rodzicom - dużo cierpliwości i wyrozumiałości,
Lekarzom - wytrwałości i odpowiednich warunków pracy,
Darczyńcom - obfitości i hojności,
Wszystkim - zdrowia, optymizmu, uśmiechu i spełnienia marzeń
Fundacja Serce Dziecka

Rok 2007 był pierwszym rokiem działania Fundacji Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej, w ramach której kontynuowane są działania na rzecz dzieci z wadami serca, realizowane przez nas już od 2003 roku. Równocześnie, zamknięty został Fundusz na Rzecz Dzieci z wadami serca przy Fundacji dla Polski.

Największym osiągnięciem Fundacji w tym roku było wydanie książki „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców”. Jest to ponad 350 stronicowa publikacja napisana pod redakcją Pana Profesora Edwarda Malca i przy współudziale wielu innych wybitnych lekarzy oraz rodziców dzieci z wadami serca. Wszystkim serdecznie dziękujemy za pomoc w opracowaniu publikacji.

W tym roku udało nam się dotrzeć z bezpośrednią pomocą do ponad 90 dzieci. Była ona nastawiona głównie na umożliwienie rodzicom przebywania razem z dziećmi w szpitalu oraz na rehabilitację i zakup koniecznego sprzętu, dzięki któremu dzieci mogą przebywać w domu. Przeprowadziliśmy również działania szkoleniowe oraz spotkania integracyjne dla dzieci i rodziców.

Poważnym przedsięwzięciem, w które zaangażowała się Fundacja były dziania interwencyjne związane z odejściem Pana Profesora Edwarda Malca z Kliniki w Krakowie oraz promowanie rozbudowy oddziałów kardiologii i kardiologii Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi.

Uruchomione zostało forum internetowe, na którym jest już zarejestrowanych ponad 600 użytkowników, a codziennie pojawia się ok. 100 nowych postów.

Zakończyliśmy etap formalności związany z rejestracją samodzielnej Fundacji, która ma status organizacji pożytku publicznego (OPP), co umożliwia nam zbieranie funduszy w ramach „1%”. Wpłaty z 1% są dla nas jak dotąd podstawowym źródłem finansowania naszych działań.

Przed nami kolejny rok. Plany, jak zwykle są o wiele bogatsze niż możliwości realizacji, ale jako cel główny stawiamy sobie aktywację działań przedstawicieli i utrzymywanie stałego kontaktu z oddziałami kardiologii i kardiologii, tak aby każdy rodzic na oddziale znalazł informacje o nas.

Mamy nadzieję, że w tym roku dość szybko zostanie zmieniona szata graficzna i zasady funkcjonowania strony internetowej, co pozwoli na bieżące uaktualnianie danych na stronie i wprowadzanie nowych informacji.

Na koniec chcielibyśmy podziękować wszystkim, którzy wspierali nasze działania finansowo, swoją pracą lub choćby dobrym słowem.

Życzymy wszystkim pomyślności i uśmiechów na cały 2008 Rok.

Beata Kulesza i Katarzyna Parafianowicz

ZAKOŃCZENIE DZIAŁANIA FUNDUSZU PRZY FUNDACJI DLA POLSKI

Jak Państwo wiecie, od 2004 roku nasze działania były prowadzone w ramach Funduszu na Rzecz Dzieci z Wadami Serca przy Fundacji dla Polski. Rok 2007 był okresem przejściowym, gdzie sukcesywnie wszystkie działania były formalnie przenoszone do Fundacji Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej. Z końcem 2007 r. Fundusz przy Fundacji dla Polski zakończył w pełni swoje działania. Wszystkim darczyńcom, którzy w ubiegłym roku wpłacili środki w ramach 1% lub darowizn - serdecznie dziękujemy.

Chcielibyśmy serdecznie podziękować Fundacji dla Polski – zwłaszcza pani Agnieszce Sawczuk – Prezesowi Fundacji i pani Kinde Zawadzkiej – naszemu opiekunowi w FdP oraz pani Dorocie Pieńkowskiej – Członkowi Rady naszego Funduszu z ramienia FdP, za owocną współpracę oraz pomoc przy tworzeniu i przenoszeniu działalności do Fundacji Serce Dziecka.

Co roku w Polsce rodzi się 4000 dzieci z wadami serca
My im pomagamy - POMÓŻ i TY !

PRZEKAŻ 1% PODATKU
na Fundację Serce Dziecka
im. Diny Radziwiłłowej

Fundacja posiada status OPP - KRS 000062244

Bank Millenium SWIFT BIGBPLPW
PL 17 1160 2202 0000 0000 8297 2843

Darowizny i 1% przekazane na Fundację podlegają odliczeniom podatkowym.

dotatkowe informacje – Beata Kulesza tel. 601 228 073



Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi

ul. Rzgowska 281/289
93-338 Łódź; tel. (0-42) 271-10-00
www.iczmp.edu.pl

Instytut Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi jest jednym z największych wysokospecjalistycznych ośrodków medycznych w Polsce. Jako szpital został otwarty 26 maja 1988 r., a od 16 września 1997 r. działa jako instytut podlegający bezpośrednio Ministerstwu Zdrowia.

Poradnia Kardiologiczna

Wizytę należy ustalić telefonicznie: **(0-42) 271-17-81**. Niestety, terminy są dość odległe (czas oczekiwania - ok. 6 mies.). Na wizytę wymagane jest "skierowanie do poradni specjalistycznej" od pediatry (nie dotyczy dzieci objętych stałą opieką tej poradni) oraz aktualna książeczka ubezpieczeniowa. Wskazane jest posiadanie ze sobą dokumentacji kardiologicznej dziecka. Po przyjeździe do poradni należy najpierw udać się do rejestracji, skąd dziecko kierowane jest na EKG. Niemowlęta i dzieci na pierwszej wizycie po operacji mają pierwszeństwo w przypadku kolejki.

Przyjęcie do szpitala

W pierwszej kolejności należy udać się rejestracji wraz z dokumentami (skierowanie, aktualna książeczka zdrowia, kopie całej dokumentacji kardiologicznej dziecka). Następnie odbywa się badanie ogólne w gabinecie lekarskim, po którym pielęgniarka z Kardiologii prowadzi rodziców z dzieckiem na Oddział.

Klinika Kardiologii

Kierownik Kliniki:
prof. **Andrzej Sysa**
Z-ca Kierownika:
prof. **Jadwiga Moll**
tel.:
(0-42) 271-21-84



Po przyjęciu dziecka na Oddział, lekarz bada dziecko, przeprowadza wywiad i odpowiada na pytania rodziców. Na Kardiologii jest ok. 50 łóżek dla małych pacjentów. Pomieszczenia dzielą się na: boksy, w części których prowadzony jest intensywny nadzór kardiologiczny; sale chorych dla dzieci większych oraz izolatki. Na Oddziale znajdują się również: świetlica dla dzieci i TV, kuchnia mleczna oraz stołówka dla dzieci z czajnikiem i lodówką do dyspozycji rodziców.

Oddział Kardiochirurgii

Kierownik Kliniki: prof. **Jacek Moll**
tel./fax: **(0-42) 271-20-12**
lub **271-14-54**
e-mail: cardiomp@polbox.com



Rocznie w Klinice Kardiochirurgii przeprowadzanych jest ponad 450 operacji u dzieci z wrodzonymi wadami serca przyjeżdżających z całej Polski. Ponad połowę stanowią operacje u dzieci poniżej 1 roku życia. W ciągu 15 lat działalności główną specjalnością Kliniki stało się wykonywanie operacji u noworodków i niemowląt z wadami pod postacią: przełożenia wielkich pni tętniczych; zespołu niedorozwoju lewego serca; całkowitego nieprawidłowego spływu żył płucnych; tetralogii Fallota; wad złożonych, z towarzyszącym zwężeniem lub przerwaniami łuku aorty; operacji Rossa oraz całej gamy innych operacji kardiochirurgicznych.

Klinika Kardiochirurgii dysponuje 1 salą operacyjną i 6 stanowiskami pooperacyjnymi, co przy obecnej, stale rosnącej liczbie dzieci wymagających interwencji kardiochirurgicznych - jest niewystarczające. Dlatego Lekarze i rodzice starają się o powiększenie, najlepiej podwojenie, obecnych zasobów lokalowo-technicznych na tym Oddziale.

Ze względu na skromne warunki lokalowe rodzice mogą przebywać z dziećmi w Klinice w zasadzie tylko w ciągu dnia. Obowiązuje ich też chodzenie w fartuchu i zmienionym obuwiu.

Po operacjach dzieci są objęte opieką lekarzy z Poradni Kardiologicznej ICZMP.

Noclegi dla rodziców

- Hotel dla matek - tel.: (042) 271-17-27; kom.: 504-524-071
- Internat - tel.: (042) 271-13-77; kom.: 504-524-071
- Hotel "Eskulap"**, ul. Paradna 46; 93-345 Łódź; tel.: (042) 272-33-00 lub 645-76-88; fax: 272-33-68
- Hotel "Ambasador" ***, ul. Kosynierów Gdyńskich 8; 93-320 Łódź; Tel.: (042) 646-42-68 (-22); fax: 646-49-04
- „Stawy Jana” - obiekt wypoczynkowy położony w pobliżu ICZMP z możliwością noclegu.

Dojazd

Z Dworca Fabrycznego - bezpośredni autobus nr 70 i 70A.
Z Dworca Łódź Kaliska (z przesiadką) - autobus linii 98 (kierunek: Janów) do Szpitala im. Korczaka, a następnie autobus nr 70 lub 70A (kier.: szpital CZMP).

Na podstawie opisu Elżbiety Sierant opracowała Małgorzata Pawłowska

RODZICE - RODZICOM

Oddziały kardiologii i kardiochirurgii ICZMP w Łodzi to oddziały wyjątkowe. Panuje tam prawdziwie domowa, wręcz rodzinna atmosfera, która pomaga dzieciom i rodzicom przetrwać czasem najtrudniejsze chwile ich życia. Klimat ten wprowadzają wspaniałe pielęgniarki oraz cudowni lekarze i profesorowie.

Duszami tych oddziałów są z całą pewnością prof. Jadwiga Moll i prof. Jacek Moll. To niezwykle kompetentni specjaliści oraz urocze, serdeczne i ciepłe osoby, w pracy których widać prawdziwą pasję i zaangażowanie. Pomimo swej niezaprzeczalnej wielkości, zawsze znajdują czas, aby poświęcić się nad każdym małym pacjentem i jego strapienymi rodzicami. To dzięki pełnej życia i pogody ducha Pani Profesor, dzieci uśmiechają się w szpitalu, a spokojne i ciepłe spojrzenie Pana Profesora wlewa nadzieję w serca ich rodziców.

Dlatego też wszystkie dzieci chcą podziękować tej wyjątkowej Parze w wyjątkowy sposób: przyznając im Order Uśmiechu. W tym celu wysyłają wnioski do Kapituły Orderu Uśmiechu, opisując w nich właśnie tę wyjątkowość prof. Jadwigi Moll i prof. Jacka Molla i prosząc o przyznanie tegoż odznaczenia. Dzieci, które chcą się przyłączyć do tej formy podziękowania, prosimy o przygotowanie takiego wniosku i opatrzenie go danymi teleadresowymi (imię, nazwisko, adres, telefon, data i miejsce urodzenia).

Wszelkie niezbędne informacje udzielane są przez: Ewę Redzik (alicja.basia@interia.pl, tel. 608-04-52-85) oraz Agnieszkę Piestrzeniewicz (aguniapiest@wp.pl, tel. 695-89-09-19)

Planowane jest również przygotowanie albumu pamiątkowego, dlatego do wniosku prosimy dołączyć luzem zdjęcie oraz kilka słów podziękowania, skierowanych do Pana Profesora i Pani Profesor i przesłanie tego na adres wskazany przez organizatorów.

Ewa Redzik i Agnieszka Piestrzeniewicz

WYKRYWANIE WAD SERCA PO URODZENIU

W Polsce u większości dzieci wada serca zostaje wykryta i rozpoznana dopiero po urodzeniu, w trakcie rutynowych badań pediatrycznych lub w chwili, gdy wystąpią nasilające się objawy. Powszechne, a w wielu krajach wręcz obowiązkowe, ultrasonograficzne (USG) badania prenatalne od 18 tygodnia ciąży, nie są u nas ogólnodostępne (*badania prenatalne omówiliśmy w Nr 2 biuletynu*). W świadomości wielu matek brakuje również potrzeby przeprowadzania USG w okresie ciąży, gdyż w ich odczuciu błędnie kojarzy się ono ze zgodą na ewentualną aborcję. Z drugiej strony, jest również zbyt wielu lekarzy położników, którzy nie potrafią, bądź nie mają możliwości poprawnie zdiagnozować serca płodu (zły sprzęt lub jego brak).

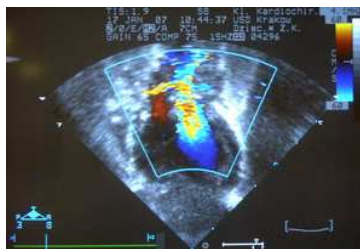
Rozwój fizyczny płodów z wadami wrodzonymi serca jest w większości przypadków prawidłowy. Diagnostyka po narodzinach jest więc trudna, ponieważ w chwili urodzenia dzieci z wieloma, nawet bardzo złożonymi wadami serca, są w bardzo dobrym stanie ogólnym i otrzymują 10/10 punktów w skali Apgar. Czasem, u noworodka nie występują żadne widoczne symptomy, co powoduje, że pediatra może źle ocenić źródło szmerów w sercu, uznając je za tzw. niewinne, i nie skierować dziecka na dalsze szczegółowe badania.

W części przypadków, szczególnie tych, gdzie krążenie systemowe uzależnione jest od przepływu krwi przez przewód tętniczy Botalla, do tragedii może dojść już w kilka lub kilkanaście godzin po urodzeniu z chwilą jego zamykania

Z minuty na minutę pogarsza się wówczas stan zdrowia dziecka. O ile nie znajduje się ono w specjalistycznym ośrodku medycznym lub w jego pobliżu, w większości przypadków na ratunek może być za późno.

Badania umożliwiające potwierdzenie lub wykluczenie wady serca dziecka

- Test hiperoksji - pozwala na zróżnicowanie płucnych i sercowych przyczyn sinicy ośrodkowej u noworodków i niemowląt.
- Badanie elektrokardiograficzne (EKG) - dostarcza tylko uzupełniających informacji do diagnostyki wad wrodzonych - może jedynie potwierdzić, a nigdy wykluczyć obecność wady serca.
- Badanie radiologiczne (rentgen) klatki piersiowej - służy do oceny położenia, wielkości i kształtu serca oraz rysunku naczyniowego pól płucnych.



Serce na monitorze echokardiografu

- Badanie echokardiograficzne, czyli nieinwazyjne dwu- lub trójwymiarowe obrazowanie pozwalające na dokładne odwzorowanie anatomii serca, a także przy uzupełnieniu o metody dopplerowskie, pozwalające na wiarygodną ocenę pracy serca.
- Cewnikowanie serca - nieodzowne wówczas, gdy metody nieinwazyjne dostarczają niepełnych informacji diagnostycznych.

Najczęstsze symptomy wad serca

- 1) Charakterystyczne **szmery skurczowe**.
- 2) **Sinica ośrodkowa** najlepiej widoczna na koniuszkach palców, pod paznokciami, na spojówkach i ustach.
- 3) **Niewydolność krążenia**.
- 4) Świst powstający w momencie wdechu - tzw. **stridor wdechowy i zaburzenia połykania** (dysphagia).
- 5) **Ból wieńcowy**.
- 6) **Omdlenia** spowodowane wysiłkiem i/lub stresem psychicznym.
- 7) **Dodatkowe symptomy** mogące wskazywać na istnienie choroby lub wrodzonej wady serca.
 - a) **Zaburzenia rozwoju fizycznego dziecka**,
 - b) **Deformacja klatki piersiowej** oraz obecność **nieprawidłowych tętnień i drżenia** przedniej ściany klatki piersiowej.
 - c) **Powiększenie wątroby**
 - d) **Nieprawidłowości wypełnienia, napięcia i symetrii tętna obwodowego** mierzonego na kończynach.

Rada rodziców dla rodziców!

Jeżeli stan zdrowia Twojego dziecka budzi wątpliwości, gdyż zauważasz któreś z opisanych powyżej symptomów, natychmiast zasygnalizuj to lekarzowi prowadzącemu. Poproś o dodatkowe badania pozwalające wykluczyć wadę serca lub inną. Od Twojej postawy może zależeć bardzo dużo.

Na podstawie rozdziału dr med. Zbigniewa Kordona z książki „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców” opracowała Małgorzata Pawłowska



PROFESOR EDWARD MALEC - KAWALER ORDERU UŚMIECHU

To niezwykle odznaczenie nadały Panu Profesorowi Edwardowi Malcowi dzieci z wadami serca, które dzięki Niemu mogą cieszyć się życiem.

Ratując, z ogromną pasją i wytrwałością, małe dziecięce serduszka, Profesor Malec zaskarbił sobie wdzięczność dzieci oraz ich rodzin i przyjaciół. Niewielu jest bowiem lekarzy, którzy z takim oddaniem poświęcają się swojej pracy.

Niejednokrotnie mogliśmy przekonać się z jak ogromną determinacją Pan Profesor walczy o wszystkie małe serduszka, którym bardzo często nikt inny nie umiał pomóc. A kiedy, mimo ogromnych wysiłków, niektóre z nich odchodzą, to pozwala odejść im godnie, pomagając jednocześnie ich rodzicom w tych najtrudniejszych chwilach.

Znakomity amerykański kardiochirurg, profesor William Norwood, określił Pana Profesora Malca mianem „polskiego dobra narodowego”. A my – rodzice, podpisujemy się pod tymi słowami i jesteśmy dumni, że możemy szcycić się lekarzem tak wielkiego formatu.

Za daną nam radość i nadzieję, za okazane serce i bezinteresowność, za walkę o każde dziecko z wadą serca, za wytrwałe pokonywanie trudności – DZIĘKUJEMY!

GRATULUJEMY Panu Profesorowi Edwardowi Malcowi wejścia do zaszczytnego grona Kawalerów Orderu Uśmiechu!

Rodzice

Uroczyste wręczenie Panu Profesorowi Orderu Uśmiechu odbędzie się w dniu 1 marca 2008, godz. 15.00-18.00 – Teatr Groteska, Kraków. Rodzice, którzy chcą wraz ze swymi dziećmi uczestniczyć w tym ważnym wydarzeniu, proszeni są o kontakt mailowy lub telefoniczny z Fundacją Serce Dziecka fundacja@sercedziecka.org.pl, tel. 0-605-882-082, celem otrzymania zaproszenia.

NASZE DZIAŁANIA:

Mikołajki w szpitalach



W grudniu, z okazji Mikołajek i zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia, nasi przedstawiciele wspierani przez wolontariuszy z Fundacji dr Clown tradycyjnie odwiedzali dzieci w szpitalach.

Chore dzieci otrzymały od Mikołajów paczki z prezentami i słodyczami, a potrafiący czarować doktorzy Clown rozdawali recepty na uśmiechy i dobry humor.

W podziękowaniu dzieci mówiły wierszyki i śpiewały piosenki, a mali pacjenci ze szpitala w Bydgoszczy przygotowali na ten radosny dzień także upominki dla długo wyczekiwanego Św. Mikołaja. W tym dniu na wielu dziecięcych twarzyczkach pojawił się radosny, beztrojski uśmiech.

Pragniemy szczególnie podziękować: dzieciom i ich opiekunom z Samorządu Szkolnego Zespołu Szkół Publicznych w Czerniejewie, które własnoręcznie wykonały dla chorych dzieci ze szpitala w Poznaniu przepiękne kartki świąteczne i ozdoby choinkowe oraz Śnieżynkom - uczennicom z Bursy Szkolnictwa Zawodowego, które zaprezentowały dzieciom ze szpitala w Bydgoszczy inscenizację o tematyce świątecznej i zaprosiły do wspólnego kołędowania.

W tym roku byliśmy obecni na oddziałach:

- kardiologicznym Szpitala Dziecięcego w Krakowie-Prokocimiu (Małgosia S. i Marta N.);
- kardiologicznym w Szpitalu na Litewskiej w Warszawie (Beata K. i Dorota P.)
- kardiologicznych IV i VI oraz kardiologicznym PSK nr 5 w Poznaniu (Danka K. z Rodziną);
- kardiologicznym szpitala AM w Gdańsku (Ania T.);
- kardiologicznym Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy (Małgosia S.).

CO PLANUJEMY W NAJBLIŻSZYM CZASIE:

Dzień Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca

Podobnie jak w latach ubiegłych, 14 lutego- w „Walentynki” - Fundusz Serce Dziecka uczestniczyć będzie w obchodach Dnia Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca.

Zamierzamy tego dnia zorganizować imprezy dla dzieci w szpitalach oraz dotrzeć z akcją informacyjną na temat wrodzonych wad serca, ich diagnozowania i możliwości leczenia do jak najliczniejszej grupy przedstawicieli środowisk medycznych oraz do rodziców i opiekunów chorych dzieci.

Chcielibyśmy, aby nasze działania przybliżyły potrzebującym ten skomplikowany, dotyczący coraz większej liczby małych pacjentów, problem, a także ułatwiły im dostęp do koniecznych badań i właściwej terapii.

WOŚP - 13 stycznia 2008, po raz drugi Fundusz zagrał razem z Orkiestrą



W tym roku był to XVI Finał z Głową na rzecz dzieci ze schorzeniami laryngologicznymi. Jako Fundusz mieliśmy swój Orkiestrowy Sztab Serce Dziecka, a w nim 5 podsztabów: w Warszawie, w Czerniejewie, w Poznaniu, w Łazach i w Jelczu.

Nasz sztab liczył ponad 100 wolontariuszy z różnych miast i miejscowości, którzy łącznie uzbierali sumę 44 302 zł 08 gr.

Kwestowaliśmy wszędzie: w centrach handlowych, na ulicach, w pracy, w szkołach i w przedszkolach, a nawet pod kościołem, na lodowisku i w lesie.

Organizowaliśmy również imprezy – największa miała miejsce w Czerniejewie. Danka Kopeć zintegrowała tam całą społeczność lokalną – była aukcja i własne światło do nieba. Nasi wolontariusze odwiedzili studio TVP2 w Warszawie oraz brali udział w nagraniach lokalnych. Ukazało się kilka artykułów z naszymi dziećmi uratowanymi dzięki m.in. sprzętowi, w który WOŚP wyposażyła oddziały kardiologiczne i kardiologiczne. Wyemitowane zostały również 2 programy w TVN z udziałem naszych przedstawicieli i ich dzieci.

Wszystkim wolontariuszom gorąco dziękujemy za ogromne zaangażowanie w przygotowania oraz kwesty. Duże brawa dla Kasi, Danusi, Oli, Marty i Magdy za kierowanie akcjami w swoich miejscowościach. DZIĘKUJEMY również wszystkim tym, którzy wrzucali i te małe, i te duże grosiki do naszych puszek.

Dla Rodziców

Książka „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców”, została przekazana nieodpłatnie na wiele oddziałów Kardiologicznych i Kardiologicznych z przeznaczeniem dla rodziców przebywających na Oddziale. Staramy się, żeby w najbliższym czasie dotarła do pozostałych. Liczymy, że po zapoznaniu się z interesującym ich fragmentem, rodzice pozostawią książkę w dobrym stanie dla kolejnych zainteresowanych.

UWAGA DZIECI !!!

Ogłaszamy plastyczny Konkurs Noworoczny!

Śnieg za oknem, w domu jeszcze pachnie choinka, a to najlepszy czas na prace plastyczne. Dlatego ogłaszamy konkurs na kartkę bożonarodzeniową na 2008 rok. Prace prosimy nadsyłać na adres Fundacji do końca lutego.