



RELACJA Z DOROCZNEGO ZJAZDU RODZIN DZIECI Z WADAMI SERCA. - KIELCE 15-17.08.2008

Zjazd jaki był - każdy widzi na zdjęciach ☺

Niemniej jednak zamieszczamy krótką relację i korzystamy z okazji, aby podziękować wszystkim przybyłym za wspólną zabawę!

Pierwsi goście dotarli do Kielc już w czwartek. Marta K. dzielnie pomagała segregować prezenty dla dzieci. Bardzo jej za to dziękuję. Z radością powitałyśmy z Martą w czwartek Patryka z rodzicami.

W piątek kolejno dojeżdżali wszyscy uczestnicy do akademika. Niespodziewanie dzięki Robertowi o 15:00 zawitała do nas Telewizja Polska. Krótką relację można obejrzeć w internecie - link- patrz opis Zjazdu na naszej stronie www.sercedziecka.org.pl

Sznur samochodów wyruszył o 16:00 do Muzeum Wsi Kieleckiej na ognisko. Pogoda dopisała i tylko na początku gruchnęło z nieba, żeby potem pozwolić jedank na tańce i zabawy do wieczora. Goście z Francji przygrywali na akordeonie i śpiewali po polsku. Bardzo dziękujemy Księdzu Henrykowi z Luksemburga za ten świetny pomysł, za to że nas odwiedził i przywiózł ze sobą muzykę. Niestety tylko nieliczni znaleźli chwilę na odwiedzenie starych chat. Dzieci biegały, tańczyły i bawiły się wokół ogniska.

Tego dnia integracja rodziców trwała do późnych godzin nocnych w akademiku. Znam ją tylko z relacji, ponieważ sama miałam samochodowe starcie w drodze powrotnej i nie udało mi się już dołączyć do rozbawionego towarzystwa.

Niemniej jednak dnia drugiego - w sobotę wszyscy punktualnie stawili się do wyjazdu na wspólną wycieczkę na Święty Krzyż. Znow kordon samochodów dumnie sunął w kierunku Szklanej Huty. Stamtąd nasza grupa kolejką na kółkach wjeżdżała na górę. Najmłodszy z nas postanowili pokonać trasę pieszo, a byli i tacy, którym nie straszna była konna bryczka. Ksiądz Henryk odprawił dla nas Mszę Świętą. Na koniec zadawał dzieciom trudne pytania, ale jak wiadomo dzieci nasze łatwo się nie poddają i na specjalne błogosławieństwo założyły. Po obiadku w klasztornej jadłodajni wszyscy pełni sił już pieszo wrócili do Szklanej Huty.

Wieczorem rozpoczęliśmy wielkie malowanie w akademiku. Dzieci zamalowały dwie ogromne rolki papieru. Jedną dla Oli, której zaśpiewaliśmy "100 lat!" z okazji zaślubin, drugą dla Księdza Henryka w podziękowaniu za wspaniałe zaangażowanie. Pomysł z cięciem plasteliny i inne zabawy też wszystkim przypadły do gustu. Integracja tego dnia zakończyła się równie późno, ale bardzo grzecznie. Luźne zaproszenie na kolację i do przygotowania jej wspólnymi siłami spowodowało, że góry jedzenia i picia zaległy stoły. Bardzo wszystkim dziękujemy za wspaniałe ciasta, sałatki i przekąski. Wielkim hitem po tej kolacji została okrzyknięta sałatka Gosi. Przepis znajdziecie w wątku kulinarnym na naszym forum: .

Dnia trzeciego trzeba było na gości naszych mocno naciskać, żeby wyjechali do Muzeum Zabawek. Dwa dni integracji dały się chyba we znaki. Muzeum Zabawek jednak odwiedziliśmy, ale zaraz potem udaliśmy się do najlepszej w Kielcach cukierni - Cztery Pory Roku.

Jeszcze raz serdecznie dziękujemy wszystkim z bliska i daleka, że zechcieli odwiedzić Kielce. Mamy nadzieję, że do przyszłego roku zachowacie dobre wspomnienie o naszym spotkaniu. Te trzy wspólne dni były dla nas wielką radością.

*W imieniu Fundacji Serce Dziecka
Monika Bystrzyńska*

PS. Serdeczne podziękowania za organizację Zjazdu dla Moniki



ZASADY WNIOSKOWANIA O LECZENIE ZA GRANICĄ

są uregulowane w **Rozporządzeniu Ministra Zdrowia z dnia 27 grudnia 2007 r. w sprawie wniosku o leczenie lub badania diagnostyczne poza granicami kraju oraz pokrycie kosztów transportu.**

- W celu uzyskania zgody na leczenie poza granicami kraju osoba wnioskująca składa do Prezesa NFZ, za pośrednictwem oddziału wojewódzkiego NFZ, wg. miejsca zamieszkania, wniosek, - wzór załącznik nr 1 do ww. rozporządzenia;
- Wnioskujący wypełnia I część i przekazuje lekarzowi - specjalście, posiadającemu tytuł profesora lub dr. Hab.n.med.
- Lekarz wypełnia część II wniosku oraz odpowiednio do sytuacji: część IIIa - jeśli leczenie za granicą jest wskazane ze względu na długotrwałe oczekiwanie w kraju, IIIb - jeśli takich procedur nie przeprowadza się w kraju lub IIIc wniosku przypadku kontynuowania leczenia za granicą oraz dokonuje ocenia konieczność przeprowadzenia leczenia za granicą. Lekarz wskazuje również zagraniczną placówkę medyczną i uzasadnia jej wybór oraz stwierdza, czy zachodzi konieczność zastosowania określonego środka transportu.
- Następnie wnioskujący przekazuje do oddziału Funduszu wniosek wraz z przetłumaczoną przez tłumacza przysięgłego na język kraju leczenia albo na język angielski, częścią II wniosku oraz kopię dokumentacji medycznej;
- Oddział Funduszu dokonuje uzgodnień z placówką zagraniczną przy czym może wybrać inną placówkę, jeżeli stwierdzi, że placówka ta właściwie przeprowadzi wnioskowane leczenie lub badania diagnostyczne;
- Po uzgodnieniu kosztów Funduszu przekazuje, nie później niż w ciągu 3 dni roboczych, Prezesowi NFZ wypełniony wniosek;
- Prezes Funduszu, w terminie 5 dni roboczych wydaje decyzję
- Zarówno Oddział Funduszu jak i Prezes NFZ może zasięgnąć opinii właściwego konsultanta krajowego;
- Oddział Funduszu pokrywa koszty leczenia na podstawie faktury wystawionej przez zagraniczną placówkę

*Opracowanie - Justyna Porazińska
* Niniejszy tekst powstał w oparciu o akt prawny, więcej patrz nasza strona www.sercedziecka.org.pl.*



POLSKIE „SERDUSZKA” W MONACHIUM

W niektórych sytuacjach rodzice polskich „serduszek” decydują się na operację i leczenie dziecka za granicą, m.in. w Klinice Kardiologii i Kardiologii Uniwersytetu Ludwika Maksymiliana w Monachium, gdzie obecnie pracuje prof. Edward Malec

Koszt operacji i leczenia polskich dzieci jest stały i zależy od trudności zabiegu:

- Operacje proste, ASD, CoA; VSD, wymiana graftu itd - 12 tys EUR;
- II etap - operacja typu hemi-Fontany, III etap - operacja typu Fontany, operacje TOF, TGA itd - 16,2 tys EUR;
- Operacja Norwooda, Rossa, inne złożone - 25 tys. EUR.

Kwota pokrywa nie tylko samą operację, ale również diagnostykę, echo, cewnikowanie serca oraz całość leczenia pooperacyjnego łącznie z kosztem pobytu dziecka na oddziale kardiologii i Intensywnej Terapii.

Więcej informacji na temat ośrodka w Monachium znajdziesz na naszej stronie www.sercedziecka.org.pl

Opracowanie - Małgorzata Sikora

UROCYSTOŚĆ WRĘCZENIA ORDERU UŚMIECHU PROFESOROWI EDWARDOWI MALCOWI

Uroczystość w Teatrze Grotteska w Krakowie przerosła nasze najśmielsze marzenia. Ilość gości - rodziców i dzieci, lekarzy i pielęgniarek, gości oficjalnych i przedstawicieli innych organizacji była ogromna. Z ramienia Międzynarodowej Kapituły Orderu Uśmiechu przybył Kanclerz - Pan Marek Michałak. Towarzyszyły mu panie Greta Lemenaite Deprati z Litwy oraz Anna Dymna, znana aktorka, prowadząca Fundację „Mimo Wszystko” Profesora wspierała żona Małgorzata i córki - Katarzyna i Joanna. Przedstawiciele Fundacji Cor Infantis pomogli nam w udekorowaniu wejścia balonami, zadbał o piękne kwiaty oraz czerwone koszulki dla dzieci z napisem „Kocham Prof. E. Malca”.

Po przedstawieniu sylwetki Laureata, zgodnie z ustanowioną ceremonią pan Profesor został wprowadzony przez dzieci na scenę. Pasowania na Kawalera dokonała najpierw po litewsku pani Greta Lemenaite Deprati, a potem po polsku pani Anna Dymna wypowiadając słowa: „W imieniu dzieci Międzynarodowej Kapituły Orderu Uśmiechu postanowiła nadać Ci najszlachetniejsze z odznaczeń. Pasuję Cię Edwardzie Malcu na Kawalera Orderu Uśmiechu i żądam, abyś na przekór wiatrom i burzom był zawsze pogodny i radość dzieciom przynosił” - w tym momencie Profesor otrzymał „cios w ramię” różą i Odpowiedział: „Przyrzekam być pogodnym i dzieciom radość przynosić”. Następnie wręczono mu puchar ze słowami: „W pucharze kwaśna cytryna. Sprawdzimy, jak sobie poczyna Kawaler Orderu Uśmiechu”. Nasz Laureat wypił sok jednym duszkiem i promiennie się uśmiechnął. W tym momencie pan Profesor otrzymał owacje na stojąco - na twarzach gości widać było ogromną radość i wzruszenie. Po wręczeniu Orderu na scenę zostały zaproszone dzieci, które odśpiewały piosenkę przygotowaną specjalnie dla pana Profesora oraz wręczyły kolejną skrzętnie skrywaną niespodziankę - obraz - Order Uśmiechu zrobiony ze zdjęć dzieci, które pan Profesor zoperował. Podziękowaniom i gratulacjom dla Laureata nie było końca.

Oficjalna część uroczystości zakończyło przedstawienie Koty i kotki w wykonaniu zespołu „Studio Teatru Muzyki i Tańca”. Następnie wszyscy zostali zaproszeni do foyer, gdzie goście wzniesli lampką szampa toasty na cześć Profesora Malca i odśpiewali mu sto lat. Każdy chciał zamienić z panem Profesorem choć słówko i uzyskać dedykację w książce pod jego redakcją - Dziecko z wadą serca, poradnik dla rodziców. Wszyscy byli tak zaaferowani, że nieomalże nie mieli czasu na drobny poczęstunek. Nic się jednak nie zmarnowało - wszystkie pyszności, które pozostały, zawieziono do szpitala w Prokocimiu.

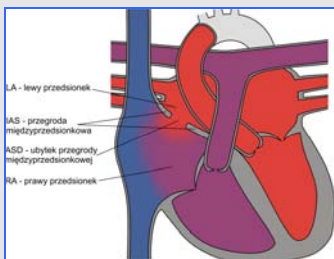
*Czas dziś świętować,
czas wiwatować,
na Profesora cześć.
Niech świat się dowie,
kto dał nam zdrowie.
Niech się daleko niesie ta wieść!*

Dziękujemy Kochany Profesorze



UBYTEK PRZEGRODY MIĘDZYPRZEDSIONKOWEJ

czyli brak fragmentu ściany oddzielającej przedsionki (*atrial septal defect* - ASD) stanowi jedną z najczęstszych wrodzonych wad serca (ok. 12%). Wada powstaje w wyniku nieprawidłowego tworzenia się przegrody międzyprzedsionkowej we wczesnym okresie życia płodowego. Wyróżnia się 4 typy ubytków przegrody międzyprzedsionkowej: ubytek typu otworu wtórnego (ASD II), typu otworu pierwotnego (ASD I), typu zatoki żyłnej (ASD-sv) oraz ubytek typu zatoki wieńcowej (ASD-cs).



Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej powoduje lewo-prawy przeciek krwi i zwiększony przepływ płucny. Znaczna część (ok. 35%) niewielkich ubytków typu otworu wtórnego zamyka się samoistnie w pierwszym roku życia. Nieleczona wada może się stać przyczyną występujących w wieku dorosłym zatorów, powiększenia i przerostu prawego przedsionka oraz prawej komory, a także przedsionkowych zaburzeń rytmu.

Objawy

Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej rzadko daje objawy kliniczne we wczesnym dzieciństwie. U młodszych dzieci, nawet z istotnym przeciekiem lewo-prawym, jako jedyne objawy mogą występować częste zakażenia układu oddechowego oraz duszność w trakcie wysiłku fizycznego. U dzieci starszych w okresie dorastania niekiedy rozwijają się objawy prawokomorowej niewydolności krążenia i zaburzeń rytmu (trzępotanie i migotanie przedsionków).

Leczenie kardiochirurgiczne

Ubytek w przegrodzie międzyprzedsionkowej stanowi wskazanie do leczenia operacyjnego, podejmowanego zwykle w wieku przedszkolnym. Operację przeprowadza się w krążeniu pozaustrojowym.

Leczenie interwencyjne

Kardiologia interwencyjna stwarza możliwości zamknięcia niewielkich ubytków przegrody międzyprzedsionkowej typu otworu wtórnego za pomocą przezskórnie wprowadzanych „korków”. Dziecko kwalifikowane do zamknięcia metodą kardiologii interwencyjnej powinno mieć powyżej 10 kilogramów masy ciała (w Zabrze leczone są tą metodą również dzieci o mniejszej wadze ciała – przykładem jest Natałka). Najczęściej tego typu ubytek zamyka się zapinką Amplatza (Amplatzer Septal Occluder - ASO).

Powikłania

Zamykanie ubytków w przedniej części przegrody międzyprzedsionkowej związane jest z zagrożeniem uszkodzenia węzła przedsionkowo-komorowego.

Oprac. na podstawie książki „Dziecko z wadą serca - poradnik dla rodziców”, Warszawa 2006

Natalia - ASD II

Natalia urodziła się 31.10.2005r. Gdy po miesiącu żółtaczka noworodkowa nie ustąpiła, zaczęły się wędrówki po lekarzach w celu znalezienia przyczyny.

U dwumiesięcznej Natalii lekarz pediatra wysłuchała szmer nad sercem. Po wykonaniu echa serca dowiedzieliśmy się, że dziecko ma wadę serca.



W lipcu 2007r. kardiolog w Gdańsku stwierdził, że serce jest już bardzo powiększone, ale ze względu na wiek Natalii wchodzi w grę tylko zabieg kardiochirurgiczny, gdyż Amplatery zakłada się u dzieci powyżej 3 roku życia. Zaczęłam szukać pomocy w Internecie i tak trafiłam na forum nt. wrodzonych wad serca, gdzie przeczytałam, że największe sukcesy w przezskórnym zamykaniu ubytków ma Zabrze. Wtedy wiedziałam jedno: chcę aby ASD córki było leczone w Zabrze. Zadzwoiłam i przedstawiłam całą sytuację. Już w pierwszych słowach dr Jacek Kusa mnie uspokoił: Natalia na pewno nie jest za mała na takie zamknięcie. Warunkiem powodzenia zabiegu jest u niej obecność rąbków wokół ubytku, odpowiednie umiejscowienie ubytku i wielkość przecieku. Niestety, okazało się, że Natalia ma zły obraz krwi – za mało białych krwinek. Tłumaczono mi, że gdyby się okazało, że czerwone krwinki mają nieprawidłowy kształt, to będą się rozpadać w kontakcie z Amplatzerem i mogłoby dojść do zagrażającej życiu hemolizy. Bez opinii hematologa nie wstawią zatem parasolki. Tymczasem, w echu okazało się, że przegroda międzyprzedsionkowa wygląda jak sito: dwa średnie ubytki (7 i 4 mm) oraz dużo szpilkowatych. Powiedziano nam, że Natalia powinna mieć zamknięty ubytek kardiochirurgicznie, ale ostateczną decyzję podejmie ordynator, prof. J. Białkowski. Po powrocie do Gdańska dzwoniłam do Zabrze i dopytywałam o decyzję. Aż w końcu dotarła do nas wspaniała wiadomość: ordynator zdecydował się podjąć próbę zamknięcia ubytku Amplatzerem, pod warunkiem wyjaśnienia kwestii hematologicznych. Z duszą na ramieniu jechaliśmy do Zabrze. Tyle było niewiadomych. Na oddział zgłosiliśmy się w niedzielę po południu. Do wieczora Natalia miała zrobione wszystkie potrzebne badania. Z niepokojem czekaliśmy na wynik rozmazu, ale na szczęście okazał się w normie, wprawdzie dolnej, ale w normie! Następnego dnia rano – 5.11.2007r. - zniosłam Natałkę do sali w której odbył się zabieg. Po godzinie dowiedziałam się, że Natalce założono zapinkę Amplatzera o średnicy 13 mm – największą możliwą przy jej wielkości serduszka. Prawie wszystko udało się pozamykać. Miesiąc po zabiegu, resztkowy przeciek, który miał zarastać przez rok, już był niewidoczny. Po zamknięciu ubytku Natalia zaczęła bardzo dobrze przybierać na wadze (1,5 kg w 2 miesiące). Zobaczyłam, co to znaczy mieć w domu dwulatka!:) Natalia stała się bardziej energiczna, mniej śpi, a jej apetyt nas zadziwia. No i najważniejsze jest to, co powiedział lekarz na kontroli w Zabrze – „zabieg był ryzykowny, ale warto było. **Teraz możecie mówić, że Natalia MIAŁA wadę serca w dzieciństwie. Macie Państwo zupełnie zdrowe dziecko**”.

Mama Natalii

NASZE DZIAŁANIA

DZIEŃ WIEDZY O WADACH SERCA

Przedstawiciele Fundacji Serce Dziecka tradycyjnie uczestniczyli w obchodach Dnia Wiedzy o Wrodzonych Wadach Serca. Można ich było spotkać na oddziałach kardiologicznych i kardiologicznych największych szpitali w Polsce: w Krakowie – Prokocimiu, Poznaniu, Wrocławiu, Gdańsku i Bydgoszczy oraz w poradniach kardiologicznych w Koszalinie. Małym pacjentom rozdawaliśmy zabawki, balony, książeczki i słodycze, a ich rodziców informowaliśmy o wadach serca, ich diagnostyce, o samej Fundacji i rodzajach pomocy, jakiej możemy udzielić.



Dzieci również przygotowały coś od siebie. 10-letni Julek (SV) przygotował dla swojej klasy specjalną prezentację poświęconą sercu, jego budowie, wadom i ograniczeniach, jakie towarzyszą chorym z ich powodu.

6-letnia Julka (SV) i 5-letni Marek (HLHS) reprezentowali

„serduszkowe” dzieci podczas uroczystości zorganizowanych z inicjatywy ich rodziców w szkole podstawowej w Koszalinie i w przedszkolu w Siechnicy. Dzięki współpracy naszych przedstawicieli z Wojewodą Świętokrzyskim, już po raz drugi obchodziliśmy ten ważny dla nas Dzień w Kielcach. Tym razem odbył się happening w kieleckiej Galerii Echo - występy artystyczne, stoiska konsultacyjne, bezpłatny pomiar ciśnienia, pokaz udzielania pierwszej pomocy oraz liczne konkursy dla dzieci z nagrodami. Przedstawiciele Fundacji udzielili wywiadów dla prasy, radia i TV. Z informacją dotarliśmy także do Luksemburga - na portalu Polska.lu (Polacy w Luksemburgu) ukazał się obszerny wywiad poświęcony wadom serca oraz dokonaniom naszej Fundacji.

UDZIAŁ W KONFERENCJACH

- Konferencja Europejskiego Stowarzyszenia Kardiologów Dziecięcych (AEPC) oraz ECHDO - europejskiej organizacji skupiającej stowarzyszenia rodziców działające na rzecz dzieci i dorosłych z wadami serca (udział wzięli przedstawiciele organizacji z 18 krajów europejskich).
- 1-sza Konferencja Szkoleniowa "Naukowe Warsztaty Krakowskie" dotycząca problematyki wrodzonych wad serca, zwłaszcza HLHS.
- konferencja osób dorosłych z wrodzonymi wadami serca - Young Hearts 2008 (udział wzięło ponad 70 osób z 13 państw europejskich).
- V Ogólnopolskie Forum Organizacji Pozarządowych

SPOTKANIA

RODZIN DZIECI Z WADAMI SERCA

- spotkanie rodzin z Pomorza w Koszalinie
- dwudniowy piknik na Kaszubach
- spotkanie w Krakowie
- spotkanie przy ognisku w Myśliczynie



Myśliczynie

- VI doroczny zjazd rodzin „serduszkowych” w Kielcach (szczegółowa relacja na str.1).

INNE

- Udział w **Warsztatach „Nadzieja dla Serca”** zorganizowanych przez Fundację Marka Kamińskiego w Gdańsku, Krakowie, Warszawie i Łodzi.
- Luksemburg - **zbiórka zabawek i ubrań** dla rodzin dzieci z wadami serca w Polsce. Pomoc otrzymały 63 rodziny z całego Kraju.
- **impreza na rzecz Fundacji** w przedszkolu w Warszawie.
- organizacja **Dnia Dziecka** dla dzieci z wadami serca w poradniach w Koszalinie oraz przebywających na oddziałach kardiologicznych i kardiologicznych szpitali: w Krakowie i w Bydgoszczy.
- udział przedstawicieli Fundacji w **pikniku „Na zdrowie”** w Gdańsku.

WKRÓTCE

- Obchody **DNI SERCA** w Zamościu (ogólnopolskie), w Krakowie, Bydgoszczy, Wrocławiu, Koszalinie, Czerniejewie (imprezy plenerowe) – 28.09.
- 05.10 – **Bal Halloween** dla dzieci z wadami serca, godz. 12.00 - 15.00, Hotel Mercure Hevelius w Gdańsku, ul. Heweliusza 22, sala Polaris.
- 18.10 – Bydgoszcz – udział w I Ogólnopolskiej **Konferencji** dla nauczycieli, pedagogów i psychologów na temat: **„Psychologiczno – pedagogiczne problemy dzieci i młodzieży przewlekle chorej w rzeczywistości edukacyjnej polskiej szkoły”**.
- **Konkursy plastyczne dla dzieci** z wadami serca i ich rodzeństwa – szczegóły już wkrótce na naszej stronie internetowej www.sercedziecka.org.pl.