

## **Drodzy Przyjaciele Fundacji,**

Z wielką satysfakcją chcielibyśmy Was poinformować o tym, że nasza Fundacja wkracza w kolejny etap rozwoju. Wśród Organizacji Pożytku Publicznego zostaliśmy sklasyfikowani na 50 miejscu pod względem ilości środków przekazanych na Fundację w ramach odpisów 1%. Pokazuje to ogromne zaufanie, którym obdarzyli nas darczyńcy, ale również wielką odpowiedzialność.

Rada Fundacji po prawie rocznej analizie finansów, celów działania, potrzeb w obszarze wad serca podjęła decyzję o profesjonalizacji działania Fundacji.

Pierwszym krokiem jest pozyskanie osób, które poświęcą się w 100% pracy w Fundacji. Beata Kulesza i Katarzyna Parafianowicz zadeklarowały gotowość do pracy wyłącznie dla Fundacji – co oznacza rezygnację z ich dotychczasowych miejsc pracy i zatrudnienie wyłącznie w Fundacji. Rada Fundacji zaaprobowała takie rozwiązanie, gdyż tylko w ten sposób istnieje możliwość wykonania tego ogromu pracy, który jest obecnie w Fundacji i daje szansę na dalszy rozwój.

Podjęto również decyzje o zatrudnieniu pracownika biurowego i wynajęciu biura.

Zostają również dostosowane struktury organów Fundacji do nowych wyzwań. Do Rady Fundacji wchodzi nowi członkowie, mający doświadczenie w istotnych dla rozwoju Fundacji obszarach. Główne zadania Rady Fundacji to wytyczanie głównych kierunków działalności, planów oraz strategii działania Fundacji, powoływanie funduszy wydzielonych i powierzonych, powoływanie Komitetów i Rad przy Fundacji oraz wybieranie członków organów Fundacji – czyli Zarządu, Rady, Komisji Rewizyjnej.

Równocześnie został wzmocniony Zarząd Fundacji do którego obok Beaty Kuleszy, Katarzyny Parafianowicz oraz Michała Radziwiłła, wchodzi również Dorota Pachniewska i Anna Tarkowska. Do głównych zadań Zarządu należy bieżące kierowanie Fundacją, realizacja celów statutowych, reprezentowanie Fundacji, opracowywanie planów oraz strategii działania Fundacji, kierowanie i zarządzanie majątkiem Fundacji i funduszami Fundacji, ustalanie zasad funkcjonowania i zarządzania funduszami, ustanawianie zasad udzielania dotacji i innych form pomocy ze środków Fundacji, ustanawianie i przyznawanie odznak i tytułów honorowych oraz innych nagród i wyróżnień.

Od strony organizacyjnej – działania na rzecz dzieci z wadami serca, będące podstawowym obszarem działania Fundacji, są realizowane bezpośrednio przez Fundację (nie będzie już wyodrębnionego funduszu).

Wyodrębniona jest działalność gospodarcza, w ramach której wydaliśmy książkę „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców”, a całość przychodów jest przeznaczana na działalność statutową na rzecz dzieci z wadami serca.

Do realizacji innych rodzajów działań są wydzielane Fundusze:

Fundusz Marcin zajmujący się dziećmi z rodzin, które znalazły się w trudnej sytuacji finansowej po śmierci jednego z rodziców lub opiekunów.

Fundusz Dominiki zajmujący się dziećmi chorymi i upośledzonymi, których rodziny znalazły się w ciężkiej sytuacji finansowej.

Fundusz Dorosłych z Wadami Serca – ostatnio powołany jako naturalny kierunek rozwoju dla dorastających dzieci z wadami serca. Fundusz ma się zajmować szeroko rozumianą problematyką osób dorosłych z wadą serca, integracją środowiska i wymianę doświadczeń

Jesteśmy przekonani, że opisane powyżej zmiany pozwolą Fundacji na dalszy rozwój i coraz pełniejszą realizację celów. Chcielibyśmy podkreślić, że taki kierunek rozwoju jest wynikiem głębokiej analizy nie tylko osiągnięć, ale również słabych stron, które chcemy wzmocnić.

Została sporządzona Karta Celów na 2009 rok, będąca podstawą do określenia szczegółowych planów i zadań.

**Liczymy na Waszą pomoc i wspólne działanie na rzecz realizacji celów i misji Fundacji, którą jest:**

- **Propagowanie wiedzy o wadach serca, ich diagnozowaniu i leczeniu**
- **Wsparcie dla rodzin dzieci z wadami serca**
- **Współpraca z ośrodkami medycznymi i innymi organizacjami**

*Zarząd Fundacji*



## **FUNDACJA SERCE DZIECKA** **im. Diny Radziwiłłowej**

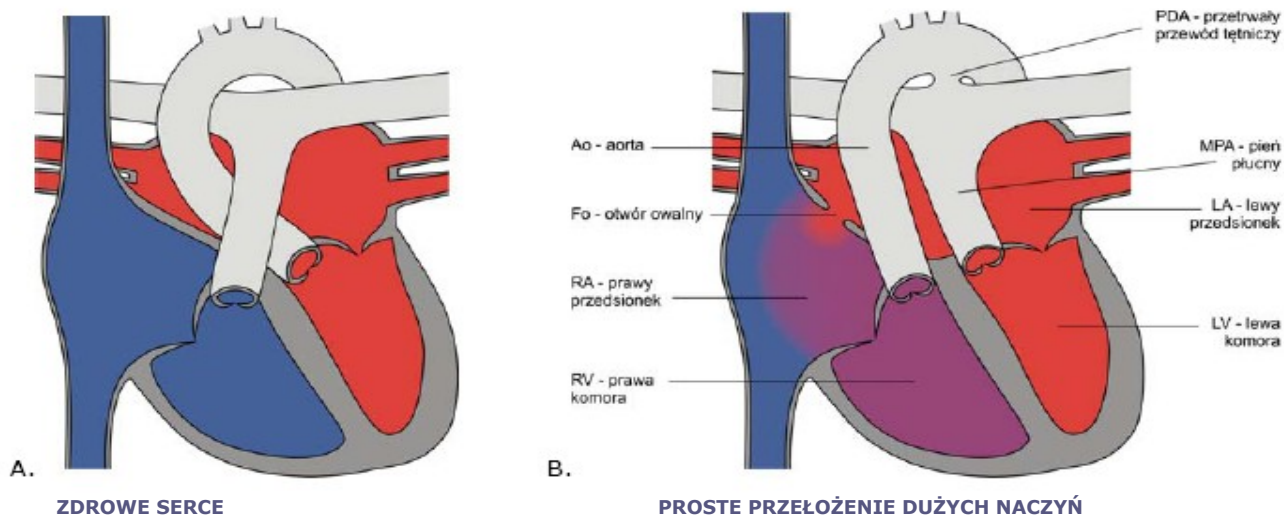
Serdecznie dziękuje wszystkim darczyńcom za przekazanie **1%** podatku na rzecz dzieci z wadami serca.

W ubiegłym roku uzyskaliśmy z 1% ponad 700 tys. zł, w tym prawie 400 tys. zł. było przeznaczone na konkretne zbiórki celowe

**DZIĘKI WAM MOŻEMY ZROBIĆ WIĘCEJ !!!**

## PRZEŁOŻENIE DUŻYCH NACZYŃ—TGA

Przełożenie dużych naczyń (przełożenie wielkich pni tętniczych, *transposition of the great arteries* - TGA) jest to nieprawidłowe połączenie komór serca i wychodzących z serca dużych naczyń, polegające na odejściu aorty z prawej komory, a pnia płucnego z lewej komory serca. Wada ta stanowi 5-9% wrodzonych wad serca.



W przełożeniu dużych naczyń pień płucny odchodzi z lewej komory serca, prowadząc utlenowaną krew z żył płucnych ponownie do płuc. Krew żylna z prawego przedsionka poprzez prawą komorę trafia do aorty i krąży systemowego. Układy krążenia - płucny i systemowy są rozdzielone, co powoduje dramatyczne niedotlenienie organizmu. Bez leczenia operacyjnego 30% noworodków obarczonych tą wadą umiera w pierwszym tygodniu, a 90% do końca pierwszego roku życia. Podstawowym warunkiem przeżycia noworodka z przełożeniem dużych naczyń jest mieszanie się krwi pomiędzy układem krążenia płucnego i systemowego na poziomie przedsionków, komór serca lub wielkich naczyń. Stopień utlenowania krwi zależy od wielkości i liczby miejsc komunikacji. U noworodków z przełożeniem dużych naczyń, przewód tętniczy pozostaje drożny zazwyczaj dłużej niż u zdrowych noworodków. Dwukierunkowy przeciek krwi może odbywać się również na poziomie przedsionków.

**Objawy** — Dzieci zwykle rodzą się o czasie i są dobrze rozwinięte fizycznie. Wkrótce po urodzeniu występuje sinica ośrodkowa, która nie ustępuje po podaniu 100% tlenu. Zamykanie się przewodu tętniczego w pierwszych 24-48 godzinach życia jest przyczyną szybkiego pogorszenia się stanu dziecka. Jeżeli wadzie towarzyszy duży przewód tętniczy lub duży ubytek w przegrodzie międzykomorowej, które umożliwiają znaczne mieszanie się krwi, sinica może być niewielka.

**Leczenie** — W celu utrzymania drożności przewodu tętniczego u noworodka podawana jest prostaglandyna. Jeżeli udrożnienie przewodu tętniczego jest niewystarczające, a niemożliwe jest natychmiastowe przeprowadzenie korekcji wady, wskazane jest wykonanie balonowego poszerzenia komunikacji międzyprzedsionkowej, tzw. zabiegu Rashkinda. Standardowym postępowaniem w leczeniu operacyjnym jest operacja Jatene - korekcja anatomiczna przywracająca prawidłową anatomie serca

Na podstawie książki „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców” opracowała Beata Kulesza

### RODZICE - RODZICOM

**„W ciąży wykonałam echo serca mojego dziecka, choć nikt mi o tym badaniu nie wspominał”.**

Miałam 38 lat, gdy urodziłam Tomka, wiedziałam więc o zagrożeniach wynikających z późnej ciąży. Dlatego postanowiłam wykonać wszystkie możliwe badania, by sprawdzić, czy moje dziecko jest zdrowe. Wyniki ugruntowały mnie w przekonaniu, że maluch rozwija się prawidłowo. Jednak wtedy wpadł mi w ręce artykuł w „Wysokich Obcasach”. Przeczytałam w nim, że oprócz standardowych badań prenatalnych, w 20. tygodniu ciąży warto wykonać też echo serca dziecka. Postanowiłam zastosować się do tych zaleceń. Na badanie poszłam zrelaksowana i pewna, że to tylko formalność, że wszystko jest w porządku. Niestety tak nie było. Okazało się, że Tomek ma wadę serca, której nie wykryły pozostałe badania. Badająca mnie docent Joanna Dangel uspokoiła mnie, że taką wadę można operować tuż po urodzeniu i Tomek ma bardzo duże szanse na zdrowie i normalne życie.

Zostałam skierowana na spotkanie z chirurgami w **Centrum Zdrowia Dziecka**, którzy przedstawili mi scenariusz zabiegu. Wada Tomka to przełożenie dużych naczyń—TGA. Zaplanowano jednoetapowe leczenie—operację Jatene.

**Tomek w pierwszej dobie swojego życia przeszedł bardzo trudną ale udaną operację serca w CZD w Warszawie. Opetrował go doc. Piotr Burczyński. Teraz jest zdrowy, ma naprawione serduzeczko.**

Tomasz ma prawie 8 lat, świetnie się rozwija, pływa i jeździ na nartach równie dobrze jak jego rówieśnicy. Ze zgrozą myślę o tym, co by było, gdybym w ciąży nie przeprowadziła badań prenatalnych. Dziś namawiam na nie wszystkie przyszłe mamy, a nauczona doświadczeniem wysyłam je też na echo serca nienarodzonego jeszcze dziecka. Co prawda, NFZ go nie refunduje, ale naprawdę warto wydać niewielką kwotę, by być pewną, że z dzieckiem jest wszystko w porządku, **sama ciąża jest wskazaniem do wykonania tego badania.**

Dorota Pachniewska, mama Tomka



Na zdjęciach Tomek z Tatą i siostrą

## **Instytut Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie**



Al. Dzieci Polskich 20, 04-730 Warszawa  
Tel. Centrali (0-22) 815-70-00, 815-12-34  
[www.czd.waw.pl](http://www.czd.waw.pl)

„**Hotel "Patron"** znajduje się na terenie szpitala.  
Koszt noclegu 30zł. za dobę.  
tel. (022) 815 72 26 mail: [hotel@patron.waw.pl](mailto:hotel@patron.waw.pl)

### **Dojazd:**

Z Dworca Centralnego autobusami **525, 119**, czas dojazdu 45-55 min.

Z Dworca Zachodniego należy dojechać autobusem (**127, 158, 130, 517**, czas dojazdu ok. 10 min.) do Dworca Centralnego.

Z Dworca Wschodniego autobusem **125**, czas dojazdu 30-35 min.

Dojazd taksówką to koszt ok. 80 zł.

Centrum Zdrowia Dziecka to wiodąca placówka medyczna przyjmująca pacjentów z całej Polski. W Instytucie znajdują się Oddział Kardiologii wraz z poradnią kardiologiczną oraz Oddział Kardiochirurgii.

### **Klinika Kardiologii**



Kierownik Kliniki:  
Prof. doc. dr hab. Wanda Kawalec  
E-mail: [kawalec@ptkardio.pl](mailto:kawalec@ptkardio.pl)  
Pielęgniarka oddziałowa:  
mgr Agnieszka Walecka  
Sekretariat: tel. (0-22) 815 73 70

Klinika Kardiologii jest dużym, ładnie odremontowanym oddziałem przyjaznym dziecku i matce. Jest wspaniale działająca świetlica dla dzieci oraz sala dla rodziców z aneksem kuchennym. Sale dla dzieci są wieloosobowe, każda z nich ma własną łazienkę z wc dla dzieci. Przy dziecku może przebywać jedna osoba, jednak gdy nie ma konieczności czuwania przy dziecku w nocy, opiekun proszony jest o korzystanie np. z Hotelu "Patron" znajdującego się na terenie szpitala.

### **Poradnia Kardiologiczna**

Do poradni kardiologicznej dzieci są kierowane na badania specjalistyczne przez lekarza pierwszego kontaktu (należy pamiętać o skierowaniu!). Termin wizyty można ustalić w rejestracji lub telefonicznie (0-22) 815 17 09 po uprzednim przesłaniu dokumentów pocztą. W poradni zawsze jest bardzo gorąco, a oczekiwanie na badanie może trwać parę godzin, należy ubrać siebie i dziecko tak, aby mieć możliwość rozebrania się. Zimą warto zabrać ze sobą obuwie na zmianę. Nie zapominajmy też o zabraniu dla dziecka czegoś do picia i jedzenia oraz zabawy.

Wizyta w poradni zaczyna się od dokonania pomiarów u dzieci (EKG, ECHO, mierzenia saturacji), następnie dzieci kierowane są do odpowiedniego gabinetu lekarskiego. Dzieci do pierwszego roku życia przyjmowane są w pierwszej kolejności. W przypadku jeżeli dziecko zostanie skierowanie do szpitala należy w dniu wyznaczonej wizyty zgłosić się na izbę przyjęć gdzie po rejestracji jest kierowane na oddział.

### **Klinika Kardiochirurgii**



Kierownik Kliniki:  
Prof. doc. dr hab. Bohdan Maruszewski  
E-mail: [bmar@pol.pl](mailto:bmar@pol.pl)  
Pielęgniarka oddziałowa:  
mgr Bożena Adamczyk  
Sekretariat: Tel. (022) 815 73 46

Na Oddział Kardiochirurgii przyjmowane są dzieci wymagające interwencji chirurgicznej. Planowane przyjęcia na oddział zwykle odbywają się w niedzielę. Procedura przyjęcia na oddział oraz warunki są podobne jak na kardiologii.

### **Operacja dziecka - jak się do niej przygotować**

W każdy poniedziałek odbywa się konsylium lekarskie zwane kominkiem podczas, którego ustalany jest plan operacji. Następnie lekarz rozmawia z rodzicami i wyjaśnia wadę serca, planowane zabiegi, przebieg operacji itd. Warto wykorzystać ten czas i zadać wszystkie nurtujące pytania. Również po zabiegu lekarz operujący przekazuje informację o przebiegu zabiegu, stanie dziecka i dalszych planach. Czas jaki spędzi nasze dziecko na bloku pooperacyjnym jest uzależniony od stanu małego pacjenta. Rodzice nie mogą przebywać na bloku pooperacyjnym, a o aktualnym stanie dziecka informacji udziela telefonicznie lekarz dyżurny. Zwykle można zejść na blok pooperacyjny i zobaczyć, niestety tylko przez szybę, dziecko. Kiedy zapadnie już decyzja o opuszczeniu oddziału pooperacyjnego dziecko zostaje przewiezione z powrotem na oddział kardiochirurgii, na separatkę. Od tej pory znów możemy być razem – wracamy do zdrowia! Na oddziale jest bardzo ciepło warto zabrać dla dziecka wygodny dres i bluzeczki z krótkim rękawkiem oraz wygodne kapcie. Niemowlaki i młodsze dzieci powinny mieć takie ubranka, aby łatwo było je rozbierać, zwłaszcza po zabiegach. Warto też przygotować piżamki rozpi-nane z przodu.

*Opracowała Katarzyna Parafianowicz*

## **Kaszuby 2009**

Najmłodzi lat mieli niewiele,  
Najstarsi ich liczyć nie chcieli.

Grom i zabawom nie było końca,  
Dzieci łąpały spóźnionego „zajacą”.

Słonko dniami dobrze przygrzewało,  
A rankami zimno wszystko szronem spowijało.

Nic nam to jednak nie szkodziło  
Tylko do lepszej zabawy zachęciło.

Nie przyjechali wszyscy zaproszeni goście  
Nie zmniejszyło to jednak naszej radości.

Rehabilitacja, pierwsza pomoc, kapela i ognisko,  
Msza Święta, skansen i powały chat zwisające nisko.

Super pani przewodniczka - pokłony bijemy jej nisko,  
Pokazała nam w muzeum niemal wszystko.

Na koniec prezenty od tajemniczego sponsora  
I pożegnalny spacer nad brzegiem jeziora.

### **Regionalny Zjazd – Gołuń, kwiecień 2009**

*Opracowała Anna Tarkowska*



Podaruj 1% podatku dzieciom z wadami serca. Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej KRS 000266644

PORTERZ BEZPŁATNY PROGRAM DO WYPEŁNIANIA PIT

**JUŻ WKRÓTCE  
URUCHOMIENIE  
NOWEJ STRONY  
INTERNETOWEJ  
FUNDACJI**



Fundacja Serce Dziecka

POMAGAMY DZIECIOM Z WADAMI SERCA

Fundacja Biuletyn Kontakt Księga Gości Forum

Nowa strona, której uruchomienie planujemy na lato, oprócz nowej szaty graficznej, będzie miała bogatą funkcjonalność i będzie o wiele łatwiejsza w obsłudze, co pozwoli nam na jej bieżącą aktualizację i dalszy rozwój.

**CO PLANUJEMY W NAJBLIŻSZYM CZASIE:**

**Zjazd Przedstawicieli** — minimum raz w roku spotykają się wszyscy Przedstawiciele Fundacji, którzy chcą aktywnie działać i ustalają jakie działania będą przez nich realizowane oraz co zostało zrobione od poprzedniego spotkania. W tym roku takie spotkanie jest planowane na koniec maja. **W sprawach organizacyjnych oraz osoby chętne do dołączenia do grona wolontariuszy prosimy o kontakt z Beatą Kuleszą tel. 601 228 073 .**

**Order Uśmiechu dla prof. Jadwigi Moll i prof. Jacka Molla**



Z inicjatywy dzieci został przyznany Order Uśmiechu Państwu Profesorom Mollom. Uroczystość wręczenia Orderu przygotowała nasza Fundacja. Odbędzie się ona w Łodzi w dniu 6 czerwca. Szczegóły będą podawane na stronie i Forum Fundacji.

**Wszystkich chętnych do wzięcia udziału prosimy o kontakt z Agnieszką Piestrzeniewicz tel. 695890919**

**Doroczne Spotkanie „Serduszkowych Rodzin” 21-23 sierpień 2009**

W tym roku doroczny zjazd odbędzie się nad pięknym jeziorem Raczyńskim k. Poznania. W planie mamy: przyjazd w piątek i wspólna kolacja, w sobotę przed południem zajęcia dla dzieci oraz warsztaty dla rodziców, a po południu tradycyjne ognisko i pieczenie kiełbasek. W niedzielę Msza Św. w intencji naszych dzieci, czas na spacer i rozmowy oraz pożegnanie.



Więcej informacji będzie umieszczonych w maju na stronie i Forum Fundacji. **Wszystkich chętnych do wzięcia udziału prosimy o kontakt z Katarzyną Parafianowicz tel. 605 882 082.**

**FUNDUSZ DOROSŁYCH Z WADAMI SERCA**

Wśród nas jest już silna grupa dorosłych z wadami serca. Nasze dzieci szybko dorastają i już niedługo zasilą szeregi dorosłych z wadami serca.

Już teraz musimy pomyśleć jak im pomagać w okresie przejścia do dorosłości i jak ich wspomóc.

W tym celu został wydzielony odrębny Fundusz, który będzie zajmował się:

- Szerzeniem informacji o osobach dorosłych z wrodzonymi wadami serca,
- Współpracą z lekarzami podejmującymi problematykę GUCH-ów w celu stworzenia prawidłowego systemu opieki zdrowotnej dorosłych z wadami serca,
- Zintegrowaniem środowiska dorosłych z wadami serca.
- Współpracą z krajowymi i zagranicznymi grupami i organizacjami zajmującymi się dorosłymi z wadami serca,
- Pozyskiwaniem środków na realizację ustalonych celów.

Na Zarządzających Funduszem zostały powołane Katarzyna Jesionkowska — nasz czołowy GUCH oraz Katarzyna Parafianowicz.

**Życzymy sukcesów w działaniu, POWODZENIA !!!**

**ZBIÓRKI CELOWE:**

Już drugi rok prowadzimy zbiórki na określone cele. Z nasze inicjatywy są prowadzone **zbiórki na rzecz ośrodków w Łodzi i Krakowie** — chcemy zakupić wyposażenie służące bezpośrednio dzieciom i rodzicom podnoszące komfort przebywania w szpitalu.

Umożliwiamy również prowadzenie **zbiórek na rzecz konkretnych dzieci** przez rodziców, których dzieci wymagają kosztownego leczenia i rehabilitacji. Do dziś zostało otwartych już 47 takich zbiórek. Do tej pory w ten sposób zostało dofinansowane leczenie 20 dzieci. Ich portrety są na naszej stronie.

**Bardzo prosimy o wsparcie naszych działań**

**NOWE BIURO FUNDACJI:**

Fundacja uzyskała lokal na biuro przy ul Narbutta 27 lok.1. Biuro jest już wyremontowane i wyposażone. Meble otrzymaliśmy bezpłatnie od poprzednich najemców Fundacji France—Pologne. Sprzęt nieodpłatnie od Banku Millennium, natomiast oprogramowanie uzyskaliśmy po bardzo niskich cenach z Banku Drugiej Ręki w ramach programu technologie dla organizacji non-profit. Bezpłatny dostęp do Internetu uzyskaliśmy dzięki Fundacji TP.

**Wszystkim wspierającym nas organizacjom serdecznie dziękujemy.**



**SPRAWY ORGANIZACYJNE:**

Skład organów Fundacji został dostosowany do nowych wyzwań.

**W skład Zarządu wchodzi:**

Beata Kulesza, Dorota Pachniewska, Katarzyna Parafianowicz, Michał Radziwiłł, Anna Tarkowska.

**W skład Rady Fundacji wchodzi:**

wszyscy członkowie Zarządu oraz Katarzyna Jesionkowska, Vincent Lamort de Gail, Hanna Milczarek, Małgorzata Pawłowska, Marek Pisarik, Dominik Radziwiłł — który czasowo zawiesił działalność w Radzie, Krzysztof Rykowski, Małgorzata Sikora i Jacek Witak.

**W skład Komisji Rewizyjnej wchodzi:**

Janusz Białecki, Jacek Jaskuła oraz Iwona Piątkowska

Biuletyn nr 5 ( 1/2009)

Pod red.: B. Kuleszy,  
D.Pachniewskiej  
K.Parafianowicz,  
A.Tarkowskiej.

Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej

02-796 Warszawa ul.Relaksowa 58 tel. 0 605 882 082  
KRS 0000266644 REGON 140748862 NIP 9512207200  
Nr konta PL 17 1160 2202 0000 0000 8297 2843 SWIFT BIGBPLPW  
Fundacja OPP — darowizny i 1% podlegają odliczeniom podatkowym

