



BIULETYN FUNDACJI SERCE DZIECKA

działającej na rzecz dzieci z wadami i chorobami serca

Numer 7 (3/2009)

Pięć lat temu powstał „Fundusz na rzecz dzieci z wadami serca”- mała organizacja skupiająca kilkunastu rodziców dzieci z wadami serca, którzy chcieli swym doświadczeniem dzielić się z innymi, ale też być dla siebie wsparciem w troskach i chwilach radości.



Za pośrednictwem strony internetowej i forum nawiązywaliśmy nowe znajomości, powstawały pomysły działań. Zmieniając się i nabierając doświadczenia przeobraziliśmy się w Fundację Serce Dziecka, której misją jest niesienie pomocy dzieciom z wadami serca.

Z okazji 5-tych urodzin Fundacji wszystkim dzieciom, ich rodzinom i przyjaciołom życzymy jak najwięcej zdrowia, uśmiechu oraz samych radosnych dni. Dziękujemy wszystkim, którzy nas wspierają włączając się w działania Fundacji.

**Fundacja Serce Dziecka
serdecznie dziękuje za 1 % podatku
przekazany na rzecz dzieci z wadami serca**

**W 2009 roku wpłynęło 847 tysięcy
z 1% przekazanego na rzecz Fundacji**

Dzięki tym środkom mogliśmy między innymi:

- pomóc ponad 200 dzieciom w trakcie leczenia i rehabilitacji w tym ponad 50 dzieciom dla których są prowadzone zbiórki celowe,
- przeprowadzić wiele spotkań rodzin z dziećmi z wadami serca połączonych z warsztatami informacyjno-edukacyjnymi,
- umieścić 10 tablic informacyjnych w szpitalach kardiologicznych i kardiologicznych w Krakowie i Łodzi, a do końca roku zostanie umieszczonych jeszcze co najmniej 5 kolejnych w Warszawie,

Za wsparcie naszych działań serdecznie dziękujemy

KRS
0000266644

... aby SERCE DZIECKA mogło bić



Event Race Golf Trophy

W sobotę 26 września na polach golfowych klubu Kraków Valley Golf & Country Club odbyła się impreza Event Race Golf Trophy - połączenie turnieju golfowego i pokazów samochodów wyścigowych. Termin imprezy był zbieżny z obchodami Dni Serca i z tego tytułu Fundacja Serce Dziecka została zaproszona do wzięcia udziału w imprezie. Dla Fundacji zostały specjalnie przygotowane 2 pawilony. W jednym został zorganizowany kąpielisko dla dzieci, gdzie obok rysowania, konkursów i klocków główną atrakcją były wyścigi małych elektrycznych samochodzików na torze wyposażonym w beczkę, która była najtrudniejszym elementem do przejechania. Dziećmi dzielnie zajmowała się Ilonka, dbając o to, aby każde dziecko znalazło coś ciekawego dla siebie. W drugim pawilonie przedstawiciele przychodni Scanmed badali ciśnienie, cukier i cholesterol oraz dawali wskazówki co do diety - najszcześniejsi mogli usłyszeć, że mogą sobie pozwolić na kieliszek czerwonego wina i schabowy (diagnoza wyłącznie dla pełnoletnich). W przepiękny, słoneczny dzień w pejzażach Jury Krakowskiej, gdzie położone jest pole golfowe Valley Golf & Country Club zawodnicy oraz goście bawili się znakomicie. Gościem honorowym był Pan Profesor Edward Malec z małżonką. Dla chętnych była nauka gry w golfa, pokazy mistrzów i przejażdżki samochodami wyścigowymi. Największe atrakcje rozpoczęły się wieczorem - pokazy mody, występy „Michaela Jacksona” i „Elvisa Presleya”, pokazy tańca towarzyskiego. Punktem kulminacyjnym imprezy była, zorganizowana przez firmę Event Race, licytacja nocnego rajdu wyścigowym samochodem Mitsubishi Lancer Evo kierowanym przez wspaniałego kierowcę rajdowego Pana Tomasza Maciejewskiego. Zaczęło się niewinnie od 100 zł. Licytację prowadził p. Irek, a Beata i Kasia mówiły co można sfinansować z właśnie licytowanej kwoty. Uświadomienie co Fundacja robi na rzecz dzieci z wadami serca spowodowało, że uczestnicy coraz chętniej brali udział w licytacji, która zamknęła się kwotą 10 tys. złotych. W trakcie licytacji każdy mógł wesprzeć działania Fundacji przekazując datki do puszek w ramach prowadzonej zbiórki publicznej. W podziękowaniu zwycięzca, oprócz nagrody - nocnego rajdu - otrzymał również z rąk profesora Malca książkę „Dziecko z wadą Serca - poradnik dla rodziców” z osobistą dedykacją Pana Profesora. Całą imprezę zakończył oszałamiający pokaz ogni sztucznych.



Bardzo serdecznie dziękujemy Klubowi Golfowemu oraz Agencji Food Care Motive za zaproszenie, a firmie



Food Care za wspaniałą licytację na rzecz podopiecznych Fundacji.

27 września 2009 r. już po raz ósmy obchodziliśmy w Polsce Światowy Dzień Serca.

Z tej okazji w wielu miastach odbywają się pikniki, koncerty, biegi i marsze. Prowadzone akcje mają na celu szerokie upowszechnienie podstawowej wiedzy o schorzeniach serca i naczyń oraz o możliwościach leczenia profilaktyki. Organizatorem uroczystości w Polsce jest Polskie Towarzystwo Kardiologiczne. Tegoroczne hasło obchodów brzmiało „Zdrowe serce lepsza praca”. Skupia ono uwagę na znaczeniu redukcji zachowań ryzykownych dla naszego zdrowia takich jak brak aktywności fizycznej, niezdrowy sposób odżywiania czy palenie tytoniu. Ponieważ większość z nas spędza ponad połowę doby w pracy, nawet drobne zmiany w naszym życiu zawodowym mogą odbić się z korzyścią dla zdrowia i spowodować wzrost wydajności naszej pracy. Dlatego warto wyrobić w sobie odpowiednie prozdrowotne nawyki, które pozwolą zmniejszyć ryzyko zachorowań, a w szczególności chorób serca. Fundacja od początku swej działalności aktywnie uczestniczy w obchodach. Centralne obchody w tym roku obchodzenie były we **Wrocławiu**, gdzie na rynku można było bezpłatnie skontrolować poziom cholesterolu i glukozy, zmierzyć ciśnienie, obliczyć wskaźnik masy ciała (BMI), a także wykonać EKG i echo serca. Przy stoisku Fundacji można było dowiedzieć się o działaniach Fundacji. Dzieci rozwiązywały rebusy i zagadki „Jak dbać o swoje serduszko”. Na Wrocławian czekały też liczne atrakcje dodatkowe. Podczas festynu dla dzieci wystąpił Pan Yapa, Centrum Uśmiechu oraz Majka Jeżowska. Najmłodszy mogli zwiedzać pneumatyczne serce oraz wziąć udział w licznych zabawach organizowanych przez animatorów. Do zdrowego trybu życia przekonywali ze sceny Małgorzata Socha, Marek Krajewski i Ania Wyszkon. Mariola Bojarska-Ferenc zaprezentowała ćwiczenia gimnastyczne, jakie można wykonywać w pracy, aby zadbać o zdrowie.

W **Krakowie**, jak co roku organizowana jest "biała sobota", czyli bezpłatne badania profilaktyczne na Rynku Głównym w Krakowie oraz w wybranych przychodniach w mieście. W niedzielę na rynku stanęły namioty organizacji i firm związanych z profilaktyką kardiologiczną.



Namiot Fundacji przepięknie udekorowany balonami był najliczniej obleganym. W ramach prowadzonej zbiórki funduszy na pomoc dzieciom z wadami serca wolontariusze Fundacji kwestowali wśród zebranych na Rynku Głównym. Profesor Janusz Skalski, kierownik Kliniki Kardiologii Dziecięcego Szpitala w Prokocimiu wraz z doc. Andrzejem Rudzińskim, w asyście uratowanych dzieci, apelowali o wsparcie i wrzucanie datków do puszek Fundacji. W

Gdańsku dzień serca obchodzono bardzo aktywnie. Organizatorem był Miejski Ośrodek Sportu i Rekreacji, któremu wsparcia udzieliła nasza Fundacja organizując marsz nordic walking, quizy i zabawy dla dzieci. Największym zainteresowaniem wśród dzieci cieszyły się kolorowe balony. Z inicjatywy Małgosi Sakowskiej, przedstawiciela Fundacji dzień Serca świętowano również w Wojewódzkim Szpitalu Dziecięcym w **Bydgoszczy** pod hasłem "Moje serce w moich rękach". W imprezie uczestniczyły dzieci i młodzież z 5 oddziałów. Celem spotkania było kształtowanie poprzez zabawę i rozrywkę umysłowej i świadomej postawy wobec ciała oraz potrzeby zdrowego stylu życia. Wszystkie pytania i konkurencje cieszyły się dużym zainteresowaniem. Każdy zespół miał okazję popisać się wiedzą na temat codziennych zachowań przyjaznych naszym sercom, a także wykazać się umiejętnościami udzielania pierwszej pomocy przedlekarskiej w przypadku zatrzymania akcji serca. Ostatnie zadanie polegało na wykonaniu kolorowego jadłospisu z uwzględnieniem podstawowych zasad zdrowego żywienia. Wszystkie prace były bardzo ciekawe i pełne ekspresji. Na zakończenie imprezy dzieci otrzymały upominki ufundowane przez naszą Fundację. Tego dnia każdy miał powód do radości i zadowolenia ponieważ poprzez zabawę udało nam się przekazać i utrwalić dużą dawkę praktycznej wiedzy przydatnej w codziennym życiu.

Dziękujemy wszystkim, którzy aktywnie uczestniczyli się w przygotowaniu oraz tym wszystkim którzy przyszli na pikniki.

Wychodząc naprzeciw oczekiwaniom rodziców publikujemy opis najczęściej przeprowadzanych badań diagnostycznych wykonywanych rutynowo podczas wizyty w poradni lub podczas pobytu dziecka w szpitalu.

Morfologia krwi

Morfologia jest jednym z najczęściej wykonywanych badań diagnostycznych, gdyż w przypadku dzieci z wadami serca zarówno w okresach przed, jak i po leczeniu szpitalnym, konieczne są regularne kontrole składu krwi.

Skład krwi

W składzie krwi wyróżnia się krwinki czerwone (erytrocyty), białe (leukocyty), płytki krwi (trombocyty) oraz osocze. Krwinki czerwone zawierają hemoglobinę – substancję mającą zdolność odwracalnego wiązania i transportowania tlenu. Ponieważ jest ich najwięcej, nadają krwi barwę jasnoczerwoną, gdy hemoglobina jest połączona z tlenem, lub ciemnoczerwoną, gdy tak nie jest. Krwinki białe tworzą układ odpornościowy organizmu i stanowią ochronę przed bakteriami, wirusami, grzybami, pierwotniakami itp. Wśród krwinek białych można wyróżnić kilka podgrup. Są to granulocyty, limfocyty i monocyty. Trzecia ważna grupa to płytki krwi wyspecjalizowane komórki niezbędne do krzepnięcia krwi. Ponieważ wymienione składniki krwi ogólnie nazywa się elementami morfologicznymi, ich analiza otrzymała nazwę morfologia krwi.

Przebieg badania

Pobranie krwi do morfologii nie trwa długo i nie jest bardzo bolesne. Dzieci jednak często reagują strachem, rodzic powinien więc pozostać przy dziecku, by odwrócić jego uwagę od czynności wykonywanych przez personel medyczny. W przypadku dzieci starszych pomaga smarowanie miejsca wkłucia kremem znieczulającym EMLA pół godziny przed badaniem. Krew pobierana jest najczęściej z żyły w zgięciu łokciowym lub z innych żył, a także z opuszki palca (zwykle u małych dzieci), z płata ucha, a tętnicza bezpośrednio z tętnic, np. promieniowej (nadgarstek) lub udowej (nakłucie w pachwinie). Aby oszczędzić dzieciom niepotrzebnego stresu, w warunkach szpitalnych krew do badania pobiera się z już istniejących wkłuc i cewników założonych do naczyń tętnicznych lub żylnych.

Wynik morfologii krwi

W przeszłości analizy i obliczenia dotyczące morfologii krwi wykonywano pod mikroskopem. Obecnie pracę tę wykonują automatycznie maszyny. Wynik badania morfologicznego krwi otrzymuje się najczęściej w postaci wydruku komputerowego w języku polskim lub stosując angielskie skróty.

Krwinki białe (WBC) – zwiększenie ich liczby ponad normę to leukocytoza, a zmniejszenie – leukopenia. Leukocytoza może być wywołana wieloma przyczynami; najczęściej powoduje ją toczyca się w organizmie stan zapalny.

Krwinki czerwone (RBC) – zwiększenie ich liczby to erytrocytoza, natomiast zmniejszenie – erytopenia. Erytrocytoza (czyli czerwieńca) u dzieci z wrodzonymi wadami serca najczęściej spowodowana jest zmniejszonym dostarczaniem tlenu do tkanek, które wpływa na zwiększoną produkcję hormonu pobudzającego wytwarzanie krwinek czerwonych, tzw. erytropoetyny. Przeciwności tego stanu stanowi niedokrwistość, wywołana krwawieniem zewnętrznym lub wewnętrznym, niedostateczną produkcją lub nadmiernym rozpadem krwinek czerwonych.

Płytki krwi (PLT) – zwiększona liczba płytek – nadpłytkowość (trombocytoza) – występuje w przypadku różnych stanów zapalnych. Częściej stwierdza się małopłytkowość (trombocytopenię) spowodowaną np. uogólnionym zakażeniem i wewnątrznaczyniowym wykrzepianiem krwi.

U dzieci z wrodzonymi wadami serca niezwykle istotna jest ocena wskaźnika hematokrytu, czyli stosunku objętości krwinek czerwonych do całkowitej objętości krwi. W wadach sinicznych, w których ilość tlenu dostarczana do tkanek jest niewystarczająca, organizm uruchamia mechanizmy obronne. Wytwarzany jest hormon erytropoetyna, który stymuluje syntezę krwinek czerwonych. Jednakże

nadmierna synteza krwinek czerwonych może spowodować zagęszczenie krwi. Wskaźnik hematokrytu, zwany popularnie hematokrytem, wynosi wtedy powyżej 60%. Paradoksalnie krew, choć zawiera zwiększoną liczbę krwinek czerwonych, transportuje mniejszą ilość tlenu, ponieważ staje się zbyt gęsta, wzrasta jej lepkość i opory przepływu w naczyniach. W takich sytuacjach mniejsza ilość krwi dopływa do tkanek. Dodatkowo stan taki sprzyja wykrzepianiu krwi w naczyniach, co daje ciężkie powikłania; należą do nich: zatory naczyń ośrodkowego układu nerwowego, zatory tętnic płucnych lub innych naczyń. Niedokrwistość (anemia), charakteryzująca się małą zawartością hemoglobiny we krwi, jest również stanem niekorzystnym, ponieważ krew nie może przetransportować wystarczającej ilości tlenu do tkanek. Ma to szczególne znaczenie u dzieci z wadami sinicznymi serca oraz u dzieci z niewydolnością krążenia. Rodzice powinni jednak pamiętać, że każdy wynik morfologii krwi jest obarczony pewnym ryzykiem błędu. Może być to spowodowane nieprawidłowym odczytem aparatu lub pomyłką w laboratorium. Analizę wyników należy więc pozostawić lekarzom, którzy znając dziecko i jego wadę serca, mogą właściwie je zinterpretować.

Pulsoksymetria – pomiar saturacji

ważną metodą diagnostyczną do określania prawidłowego utlenowania tkanek jest pulsoksymetria, czyli nieinwazyjna metoda przezskórnej oznaczania wysycenia tlenem hemoglobiny we krwi tętnicznej (tzw. pomiar saturacji – SaO₂). Pozwała ona o wiele dokładniej niż wzrokowo określić stopień siniego zabarwienia ciała dziecka – „sinicy” występującej w przypadku wielu wrodzonych wad serca. Do pomiaru saturacji służą pulsoksymetry, umożliwiające pomiar procentu wysycenia hemoglobiny tlenem. Pulsoksymetry stanowią samodzielne urządzenia lub mogą być wbudowane w kardiomonitory. W czujniku pulsoksymetru, który u dzieci umieszcza się na dłoni, kciuku, palcu wskazującym lub dużym palcu stopy lub na stopce niemowląt, znajdują się dwie diody – w tym jedna czerwona – oraz fotodetektor. Prawidłowy stopień wysycenia hemoglobiny tlenem we krwi tętnicznej wynosi około 97–99%. W przypadku wrodzonych wad serca o typie pojedynczej komory przed operacją i po operacjach wstępnych (zespolenie systemowe płucne, banding tętnicy płucnej, operacja hemi-Fontana, operacja Norwooda) optymalne utlenowanie krwi tętnicznej wynosi około 75–80%, a po operacji Fontana około 90% lub więcej. Dodatkowy pomiar, jaki można uzyskać, stosując pulsoksymetr, to częstotliwość tętna, a uzyskane informacje prezentowane są za pomocą dźwięków i obrazów.

Badanie elektrokardiograficzne – EKG

Badanie elektrokardiograficzne polega na zapisaniu elektrycznej czynności mięśnia sercowego. Wynik badania uzyskuje się w formie graficznego zapisu elektrokardiogramu, zwykle nazywanego zapisem EKG lub krzywą EKG. Badanie jest w pełni bezpieczne i niebolesne, trwa kilka minut. Typowo zapis elektrokardiograficzny wykonuje się, używając 12 elektrod (6 kończynowych i 6 przedsercowych, umieszczonych na powierzchni klatki piersiowej); umiejscowienie i zwykle kolory poszczególnych elektrod (nazywanych też odprowadzeniami) są standardowe. Do zapisu stosuje się specjalny papier milimetrový ułatwiający analizę krzywej EKG. W elektrokardiogramie rozróżnia się załamki, odcinki i odstępy, które zwierciedlają skurcz i rozkurcz przedsionków i komór oraz czas przewodzenia impulsu pomiędzy poszczególnymi strukturami mięśnia sercowego. Interpretacji zapisu dokonuje lekarz. U dzieci elektrokardiogram zmienia się z wiekiem, do analizy zapisu konieczne jest podanie wieku badanego dziecka. Na podstawie zapisu EKG ocenia się rytm serca, rozpoznaje niemierną czynność serca oraz powiększenie przedsionków i przerosty komór, zmiany niedokrwienne czy wynikające z nieprawidłowego przewodzenia pobudzenia w sercu. W wielu przypadkach wynik badania EKG jest podstawą prawidłowego rozpoznania choroby serca czy zaburzeń rytmu serca.

Na podstawie książki „Dziecko z wadą serca - poradnik dla rodziców”.



CORDIADA - 2009
Doroczny Ogólnopolski Zjazd
Fundacji Zaniemyśl k. Poznania,
21-23 sierpnia 2009r.

W piątek od samego rana zjeżdżali się uczestnicy spotkania. Oficjalne otwarcie zjazdu rozpoczęliśmy auto-prezentacją każdej przybyłej rodziny a potem integracyjną kolacją, na którą każdy przywiózł swoje specjalności oraz smakołyki. Przywiezione potrawy były tak dobre, że prosimy o umieszczenie przepisów na Forum.. Dzieci bawiły się w podchody oraz dokazywały na placu zabaw, a potem zmęczone odpoczywały oglądając film w letnim kinie pod sosną. Dorośli poznawali i integrowali się w „realu” (większość zna się z forum). Sobotni poranek rozpoczęliśmy poranną gimnastyką oraz smaczkowym śniadankiem, po którym wymaszerowaliśmy na Cordiadę. Do grona naszych dzieciaków dołączyły także dzieci przebywające na letniej kolonii w Ośrodku charytatywno-wypoczynkowym Caritasu w Zaniemyślu. Młodzi sportowcy podzieleni na grupy wiekowe zmagali się w wielu konkurencjach m.in. w rzucie piłką do celu, hokejowym slalomie, chodzeniu po ceglach, rzucie obręczami a także w wyścigach. Rodzice kibicowali, a wolontariusze Fundacji Dr Clown'a dopingowali zawodników. Rywalizacja była zacięta, wszyscy zostali odznaczeni złotymi medalami za zaangażowanie i ducha walki. Z uśmiechem i wielką radością dzieci odbierały dyplomy i nagrody. Po wyczerpujących zmaganiach sportowych i ciepłym obiedzie dzieciaki odpoczywały, a rodzice wysłuchali ciekawego wykładu



Kasi Jesionowskiej „W zdrowym ciele zdrowy duch” na temat prawidłowej i zbilansowanej diety dzieci i dorosłych z wadami i chorobami serca. Słuchając wykładu o jedzeniu wszyscy poczuliśmy się głodni i z wielką ochotą ruszyliśmy aby przyszykować ognisko z pieczonymi kiełbaskami. Zabawa przy ognisku bardzo szybko się rozkręciła za sprawą karaoke, które było kulminacyjną częścią wieczoru. Śpiewy i tańce trwały do rana. Najgłośniej śpiewały nasze „GUCH-e”.

Niedziela była dniem spokoju i relaksu. Po mszy świętej w intencji dzieci z wadami serca przeprowadziliśmy się promem na wyspę Edwarda Raczyńskiego. Pogadankę o historii wyspy oraz quiz dla dzieci poprowadziła Danusia Kopec, której serdecznie dziękujemy. I choć nie znaleźliśmy ukrytego przed laty na wyspie skarbu spędziliśmy miłe, słoneczne przedpołudnie planując miejsce przyszłorocznej Cordiady.

Wszystkim uczestnikom serdecznie dziękujemy za udział we wspólnym spotkaniu.



Zróbmy razem coś dobrego

W ramach programu wolontariatu pracowniczego polegającego na aktywizacji pracowników i pracodawców w działania na rzecz organizacji pożytku publicznego nasza Fundacja otrzymała wsparcie od BRE Banku oraz Firmy Motorola.

BRE Bank raz w roku ogłasza konkurs dla pracowników, którzy w grupach zgłaszają projekty oraz kosztorysy konkretnych działań na rzecz wybranej przez siebie organizacji. Było nam niezmiernie miło, że jedna z grup wybrała naszą Fundację, a jeszcze milej, że zgłoszony projekt urządzenia kąpieliska dla dzieci w siedzibie Fundacji okazał się zwycięzcą konkursu. Wolontariusze samodzielnie



zaprojektowali i urządzili kąpielisko pracując przez kilka dni. Teraz dzieci, które przychodzą do Fundacji mają wspaniałą zabawę, a rodzice w tym czasie mogą swobodnie z nami porozmawiać.

Pracownicy **Motoroli** włączyli się w akcję zbiórki publicznej prowadzonej w ramach działań Fundacji na rzecz rozbudowy Kliniki Kardiochirurgii w Krakowie Prokocimiu, kwestując cały dzień na krakowskim Rynku. Z zebranych pieniędzy na oddziale Kardiochirurgii zostanie urządzony pokój dla rodziców przebywających z dzieckiem w szpitalu. W pokoju tym mamy będą mogły spokojnie nakarmić dziecko piersią oraz odpocząć. Serdecznie dziękujemy wolontariuszom obu firm.

Biuletyn nr 7 (3/2009)

Opracowanie:

B. Kulesza

K. Parafianowicz

M. Sakowska

A. Tarkowska

Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej

02-536 Warszawa

ul. Narbutta 27 lok. 1

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

www.sercedziecka.org.pl

fundacja@sercedziecka.org.pl

