



"SERCE DZIECKA - 20 LAT DIAGNOSTYKI I LECZENIA WAD SERCA W POLSCE"

Konferencja Jubileuszowa ICZMP w Łodzi
Łódź, 1-2 października 2010 r.

Informacja o Fundacji Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej

ul. Narbutta 27 / 1, 02-536 Warszawa
Tel. 22 848 07 60; 605 882 082
KRS 0000266644,
www.sercedziecka.org.pl

Prezes Fundacji – Beata Kulesza,

Wiceprezes Fundacji – Katarzyna Parafianowicz

Fundacja Serce Dziecka im. Diny Radziwiłłowej jest ogólnopolską organizacją zrzeszającą dzieci oraz dorosłych z wadami serca. Według statystyk, tylko w Polsce, codziennie rodzi się ok. 10 dzieci z wadą serca. Fundacja obejmuje opieką i wsparciem dzieci i ich rodziny od momentu zdiagnozowania u dziecka wady serca.

Misją Fundacji Serce Dziecka jest:

- propagowanie wiedzy o wadach serca, ich diagnozowaniu i leczeniu
- wsparcie dla rodzin dzieci z wadami serca
- współpraca z ośrodkami medycznymi i innymi organizacjami

Fundacja od ponad sześciu lat prowadzi działania na rzecz dzieci z wadami serca. Zakres działalności i udzielanej pomocy rozszerza się z każdym rokiem. Ze względu na różnorodność i zakres działania Fundacji Serce Dziecka wyodrębnione zostały programy:



Poznaj SERCE

Poznaj Serce - Program propagujący wiedzę o wadach serca, ich wykrywaniu i leczeniu. W ramach programu Fundacja stara się dotrzeć do jak największej ilości osób z informacją o wrodzonych wadach serca, ich diagnozowaniu oraz możliwości leczenia. Organizowane są spotkania dla rodzin dzieci z wadami serca, prowadzone szkolenia z zakresu opieki i rehabilitacji. Uczestniczymy w konferencjach i sympozjach poświęconych problematyce wad serca. Stale jest rozwijana strona internetowa oraz forum. Wydawane przez Fundację ulotki i plakaty oraz biuletyny są cennym źródłem wiedzy o wadach serca. Największym osiągnięciem w tej dziedzinie jest wydana przez Fundację książka: „Dziecko z wadą serca – poradnik dla rodziców”, napisana wspólnie przez wybitnych lekarzy i rodziców.



Razem z DZIECKIEM

Razem z dzieckiem - Program wspierania i finansowania opieki nad dzieckiem w trakcie leczenia szpitalnego i po powrocie do domu. Fundacja wspiera rodziców dofinansowując im noclegi, obiady, dojazdy do szpitala a także lekarstwa i finansuje inne potrzeby związane z leczeniem dziecka. Do tej pory Fundacja pomogła ok. 800 dzieciom i jest to główny obszar finansowania ze środków przeznaczonych na działalność statutową. Fundacja prowadzi również wypożyczalnię sprzętu medycznego umożliwiającego powrót dziecka do domu. W chwili obecnej Fundacja posiada: pulsoksymetry, ciśnieniomierze, aparaty do pomiaru krzepliwości krwi (CoaguChek) oraz inhalatory.



CORDIADA

Cordiada - Program aktywizacji fizycznej, sportowej oraz rehabilitacji dzieci z wadami serca integrujący rodziców, lekarzy i rehabilitantów. W ramach programu prowadzimy warsztaty edukacyjne z udziałem specjalistów w zakresie aktywizacji fizycznej, prowadzimy dofinansowanie do zajęć i turnusów rehabilitacyjnych oraz wyjazdów sanatoryjnych i kolonijnych. Współpracujemy z ośrodkami medycznymi i rehabilitacyjnymi w zakresie edukacji fizycznej i życia szkolnego dzieci z wadami serca. Całoroczne działania w ramach tego programu są zwieńcza letnia olimpiada dla dzieci – CORDIADA.



Szansa dla SERCA

Szansa dla Serca - Program obejmujący szerokie działania na rzecz poprawy warunków leczenia dzieci z wadami serca. Realizowany jest poprzez lobbying na rzecz rozbudowy ośrodków, społeczny monitoring rozbudowy oddziału kardiologii ICZMP, prowadzenie zbiórek celowych na rzecz ośrodków Łódź i Kraków, zakup sprzętu i wyposażenia oraz innych środków służących dzieciom i ich rodzicom dla oddziałów kardiologicznych i kardiologicznych. Fundacja współpracuje z innymi organizacjami działającymi na rzecz promocji zdrowia min. z Federacją Pacjentów Polskich, OFOP (Ogólnopolską Federacją Organizacji Pozarządowych), ECHDO (Europejską Organizacją Wrodzonych Wad Serca), której Fundacja jest jednym z członków - założycieli, CORIENCE – internetowa strona o problematyce wad serca, AEPC (Stowarzyszeniem na Rzecz Europejskiej Kardiologii Dziecięcej), EURORDIS (Europejskim Stowarzyszeniem Chorób Rzadkich) i wieloma innymi organizacjami.



Zbiórki CELOWE

Zbiórki Celowe - Program umożliwiający prowadzenie zbiórek celowych na konkretne dziecko w ramach których zbierane są fundusze na pokrycie kosztów związanych z długotrwałą rehabilitacją, zakupem leków, oraz pokryciem kosztów leczenia za granicą. Fundacja umożliwia rodzicom zbieranie środków na kosztowne leczenie dzieci, umieszczanie informacji na stronie internetowej Fundacji i na Forum, materiały, które można spersonalizować dla konkretnego dziecka. Fundacja posiada status Organizacji Pożytku Publicznego. Darowizny do 6% dochodu oraz 1% podatku przekazane na jej rzecz podlegają odliczeniom podatkowym.