



na ratunek
dzieciom
z chorobą nowotworową
FUNDACJA

RAPORT ROCZNY 2023

Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową





Szanowni Państwo,

Niespełna dwa lata temu przyjęliśmy ogólnopolską strategię działań Fundacji, aby urzeczywistnić wizję świata, w którym nowotwór będzie chorobą uleczalną. Świata, w którym żaden rodzic nie będzie musiał żegnać się ze swoim dzieckiem, a każde dziecko będzie miało szansę na dzieciństwo wolne od choroby.

Jej przyjęcie poprzedził cykl spotkań, warsztatów, dialogu z interesariuszami, aby finalnie połączyć dwie perspektywy - potrzeb dzieci chorych na nowotwór z wyzwaniami, jakie stoją przed onkologią i hematologią pediatryczną w Polsce. Zależało nam na tym, aby ponad trzydziestoletnie doświadczenie Fundacji - potencjał kompetencyjny, organizacyjny, finansowy - ukierunkować na projekty, które długofalowo zwiększą efektywność diagnozowania i leczenia dzieci w Polsce, zapewnią optymalną jakość życia Ozdrowieńcom. W konsekwencji rozpoczęliśmy proces zmian, aby nasza kultura i struktura organizacyjna wspierały realizację przyjętych celów. Rozwinęliśmy też współpracę ze środowiskiem medycznym, naukowym, akademickim, organizacjami pacjentów w kraju, w Europie i w skali międzynarodowej. Efekty naszych działań w 2023 roku prezentuje niniejszy Raport.

Od kampanii edukacyjnych, docierających do milionów osób, po strategiczną koncentrację na korelacji pomiędzy badaniami molekularnymi, bazami danych i algorytmami sztucznej inteligencji wspieramy nowoczesną, precyzyjną diagnostykę oraz rozwój innowacyjnych terapii. Działamy komplementarnie względem systemu ochrony zdrowia, ale też odważnie podejmujemy tematy trudne, w których potrzebna jest większa intensywność działań, jak w przypadku długofalowej opieki ozdrowieńczej.

Jesteśmy ukierunkowani na przyszłość, nie tracimy jednak z oczu tego, co jest na co dzień ważne dla chorych dzieci. Zapewniamy wszechstronne wsparcie - psychologiczne, pedagogiczne i terapeutyczne oraz pomoc materialną i rzeczową. Rozwijamy różne formy wolontariatu, organizujemy warsztaty i akcje specjalne, bo równowaga psychiczna jest równie ważna jak leczenie, a nieprzerwany rozwój dziecka szansą dla Ozdrowieńca na powrót do życia sprzed choroby.

Patrząc wstecz na 2023 rok pragnę wyrazić wdzięczność wobec Partnerów, darczyńców oraz interesariuszy Fundacji - za zaufanie, gotowość niesienia pomocy naszym Podopiecznym, finansowanie projektów na rzecz ratowania zdrowia i życia wszystkich dzieci chorych onkologicznie. Podziękowania należą się również całemu zespołowi Fundacji oraz wolontariuszom, którzy każdego dnia z niezłomnością, zaangażowaniem i oddaniem zapewniają wszechstronne wsparcie dzieciom oraz ich rodzinom.

Mam nadzieję, że ten pierwszy Raport Roczny Fundacji będzie świadectwem tego, jak wiele ważnych i potrzebnych projektów zrealizowaliśmy wspólnie na przestrzeni ostatnich kilkunastu miesięcy. Ufam, że będzie zaproszeniem do dalszej współpracy oraz inspiracją do kolejnych działań na rzecz ratowania zdrowia i życia dzieci.

Z wyrazami szacunku
dr Anna Apel



Realizacja strategii

REALIZACJA PROGRAMÓW:

1. Edukacja & świadomość	339 789 zł
2. Badania & innowacje	1 461 243 zł
w tym:	
• Badania naukowe	437 851 zł
• Administratorzy danych	326 798 zł
• Baza danych nowotworów dziecięcych	602 893 zł
3. Wsparcie psychospołeczne	1 090 228 zł
4. Ozdrowieńcy	105 000 zł

INNE FORMY WSPARCIA:

w tym:	
• Zakupy leków, terapie, rehabilitacja dzieci	1 552 681 zł
• INFORM	514 233 zł
• Poradnia Skaz Krwotocznych	88 808 zł
• Program Broviac	79 309 zł
• Program Leczenia Ran	73 309 zł

Dlaczego?

Naszą wizją jest świat, w którym wszystkie dzieci i nastolatki pokonają nowotwór i będą mieli szansę wieść zdrowe i szczęśliwe życie.

Nasza misja to zapewnianie wszechstronnego, nieprzerwanego wsparcia dzieciom, nastolatkom oraz ich rodzinom w chorobie nowotworowej, a także Ozdrowieńcom.

Jak działamy?

Koncentrujemy się na zwiększaniu efektywności diagnozowania i leczenia, zapewnianiu długotrwałej opieki Ozdrowieńcom.

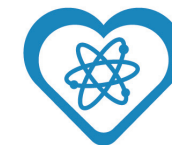
4 filary strategii

Pomagamy dzieciom chorym na nowotwory oraz ich rodzinom na każdym etapie leczenia - od diagnozy, przez pobyt w szpitalu, aż po uzyskanie statusu Ozdrowieńca.

Zapewniamy wsparcie psychologiczne, pedagogiczne, materialne i społeczne. Rozwijamy też diagnostykę jutra, finansujemy innowacje i badania w medycynie. Wszystko po to, aby dawnym, obecnym i przyszłym pacjentom onkologii pediatrycznej zapewnić optymalną jakość życia.



**EDUKACJA
& ŚWIADOMOŚĆ**



**BADANIA
& INNOWACJE**



**WSPARCIE
PSYCHOSPOŁECZNE**



**WSPARCIE
OZDROWIĘNCÓW**

W Polsce każdego roku diagnozuje się nowotwór u ok.

1200 DZIECI.

Obecnie wyleczalność **sięga nawet 80%**.

Wyzwań w onkologii pediatrycznej jest jednak wiele. Potrzebne są środki na badania, szczególnie molekularne, które pozwoliłyby na precyzyjną diagnostykę i efektywniejsze leczenie. Szansą dla chorych dzieci jest również utworzenie rejestru nowotworów dziecięcych do celów medycznych i naukowych.

Dzięki postępom w medycynie, jakie dokonały się w ostatniej dekadzie, nieustannie przybywa ozdrowieńców - osób, które zakończyły leczenie onkologiczne i przez pięć lat nie wystąpiła u nich wznowa. Zmagają się oni z tak zwanymi *późnymi efektami* leczenia, będącymi następstwem przyjętych w trakcie choroby leków przeciwnowotworowych. Dlatego będą potrzebowali regularnych konsultacji medycznych przez całe życie oraz wsparcia psychospołecznego.

Istotą naszej ogólnopolskiej strategii do 2030 roku jest wzrost efektywności diagnozowania, coraz wyższa jakość leczenia dzieci i wsparcie długofalowej opieki ozdrowieńców, mającej na celu zapewnienie im dostępu do niezbędnych badań kontrolnych i konsultacji medycznych.

Chcemy w ten sposób przyczynić się do wizji świata, w którym nowotwór będzie chorobą uleczalną, a ozdrowieńcy będą mieli zapewnioną optymalną jakość życia.



EDUKACJA & ŚWIADOMOŚĆ

Kluczowa dla procesu leczenia dzieci jest szybka diagnostyka, ponieważ nowotwór u najmłodszych rozwija się jak burza. Istotna jest onkoczułość rodziców i opiekunów dzieci - ich umiejętność dostrzeżenia wczesnych objawów nowotworu w przypadku niepokojących objawów, *bo lepiej jest zbadać dziecko o 10 razy za dużo niż o jeden raz za mało.*



Na pierwszym etapie choroby i hospitalizacji kluczowa jest diagnostyka molekularna, która powinna być dostępna dla wszystkich dzieci.

W chorobie najmłodszych ważna jest też uważność rodziców na własne potrzeby oraz ich ogólny dobrostan, szczególnie mentalny. To oni są pierwszą linią wsparcia w trakcie wielomiesięcznych hospitalizacji i wieloletniego leczenia. Pomoc w organizacji codzienności - tej szpitalnej i domowej, rodzinnej i społecznej - jest ważnym zadaniem psychologów, dzięki którym rodzicom łatwiej jest poradzić sobie z trudnościami, jakie niesie choroba i związane z nią wyzwania mentalne, relacyjne, organizacyjne, finansowe i społeczne.

Budowanie świadomości społecznej i wiedzy o nowotworach dziecięcych, wyzwaniach medycznych, psychologicznych i społecznych, stojących przed pacjentami onkologii pediatrii oraz ich rodzinami w trakcie leczenia i po jego zakończeniu, jest ważnym obszarem naszej działalności.

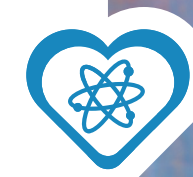
Realizujemy ją w ramach ogólnopolskich kampanii społecznych, takich jak "Rodzice w kontakcie" czy kampania "Złotej Wstążki", które co roku docierają do kilku milionów odbiorców. O sytuacji dzieci chorych onkologicznie informujemy także w naszych mediach społecznościowych.

W ramach pozostałych filarów naszej działalności wspieramy procesy diagnostyczne, finansując przesiewowe badania genetyczne w klinikach onkologii i hematologii dziecięcej w całej Polsce, jak również zapewniając pomoc psychospołeczną dzieciom oraz ich rodzinom.

BADANIA & INNOWACJE

Postęp w metodach leczenia, jaki dokonał się w ostatnich dziesięcioleciach, znacząco wpłynął na wskaźniki przeżywalności w przypadku nowotworów dziecięcych.

Jednak około 15-20% dzieci wciąż nie udaje się uratować, a ponad 60-70% ozdrowieńców z choroby nowotworowej wieku dziecięcego doświadczy istotnych późniejszych następstw leczenia przeciwnowotworowego (z ang. *late effects*).



Rozwój wiedzy naukowej w dziedzinie onkologii i hematologii pediatrii jest kluczowy dla zwiększenia przeżywalności dzieci oraz daje szansę na efektywną opiekę Ozdrowieńcą.

Dlatego we współpracy merytorycznej z Polskim Towarzystwem Onkologii i Hematologii Dziecięcej ustanowiliśmy w lutym 2023 r. ogólnopolski Program Grantowy, skierowany do klinik onkologii i hematologii pediatrii. Jego celem jest zwiększenie efektywności diagnozowania i leczenia przeciwnowotworowego poprzez wsparcie rozwoju wiedzy naukowej. Program będzie realizowany do 2030 r., a na jego pierwszą edycję przeznaczaliśmy 3 576 000 zł.

W przyszłości, za sprawą sztucznej inteligencji, analiza danych z bazy skorelowana z wynikiem badań molekularnych, pozwoli na bardzo precyzyjną diagnostykę i efektywniejsze terapie indywidualne.

Wszystkie działania w obszarze badań i innowacji prowadzi nasz Dział Naukowy, współpracujący z najważniejszymi interesariuszami z kraju i zagranicy - środowiskiem medycznym, akademickim, organizacjami pacjentów i kluczowymi dla onkologii stowarzyszeniami, takimi jak Childhood Cancer International Europe i St. Jude Global Alliance.

Program Grantowy opiera się na trzech obszarach, istotnych z perspektywy wyzwania, jakie stoją przed onkologią dziecięcą. Ma on zapewnić wsparcie finansowe dla naukowców i młodych lekarzy poprzez:

1

STYPENDIA DOKTORSKIE

zwiększające zainteresowanie obszarem onkologii i hematologii dziecięcej i wspierające rozwój potencjału naukowego doktorantów.

2

FINANSOWANIE BADAŃ NAUKOWYCH

mające bezpośredni wpływ na poprawę diagnostyki i efektywności leczenia dzieci.

3

POWSTANIE SIECI ADMINISTRATORÓW DANYCH

przy klinikach onkologii i hematologii pediatrii, bezpośrednio wspierającej dążenia Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej do utworzenia rejestru nowotworów dziecięcych, agregującego dane do celów medycznych, naukowych i badawczych.



WSPARCIE PSYCHOSPOŁECZNE



Od wielu lat zapewniamy pomoc psychospołeczną dzieciom w chorobie nowotworowej oraz ich rodzinom. Jesteśmy z naszymi Podopiecznymi od pierwszych dni w szpitalu.

Kilkunastoosobowy Zespół Wsparcia Psychospołecznego - psychoonkolodzy, psychologowie, pedagodzy specjalni, terapeuci, dietetycy, neurologopedzi, pracownicy ds. społecznego wsparcia rodziny oraz koordynator wolontariatu na co dzień wspierają dzieci oraz ich najbliższych. Nasi psychologowie:

- prowadzą **psychoedukację**, pomagając rodzicom przejść przez trudny moment diagnozy - zrozumieć i nazwać sytuację, w której się znaleźli, na nowo określić role i zadania w rodzinie, aby zapewnić sobie i dziecku odpowiednie wsparcie na czas długiego procesu leczenia,
- przeprowadzają **interwencje kryzysowe** w sytuacji pogorszenia stanu zdrowia dziecka, nawrotu choroby, przejścia na oddział intensywnej terapii, do opieki paliatywnej, ale też śmierci dziecka,
- **przeciwdziałają regresowi** rozwojowemu dzieci oraz nudzie szpitalnej wraz z wolontariuszami i pedagogami.

Moment diagnozy jest ważny z perspektywy rozwoju dziecka. Personel medyczny ratuje jego zdrowie i życie, natomiast nasi pedagodzy pracują nad tym, aby zapewnić mu prawidłowy rozwój w warunkach szpitalnych. Jest to szczególnie ważne dla jego późniejszej reintegracji ze społecznością szkolną, powrotu do systemu edukacji w ogóle.

Problemom z zapamiętywaniem, koncentracją, obniżonym poczuciem własnej wartości, trudnościami adaptacyjnymi, alienacji, gorszym wynikiem w nauce, lukom w poziomie edukacji oraz trudnościami w reintegracji społecznej, można zapobiec poprzez wsparcie pedagogiczne i psychologiczne. Dbałość o dziecko w trakcie leczenia może znacząco obniżyć wyzwania, z którymi będą się mierzyć Ozdrowieńcy. Występowaniu stanów lękowych, napadom paniki przeciwdziała wielozmysłowa terapia Snoezelen, którą realizujemy w tzw. Salach Doświadczania Świata. W 2023 roku otworzyliśmy je w Bydgoszczy, Poznaniu i Warszawie.

Pozwalają one nie tylko obniżyć napięcie i stres spowodowane leczeniem, hospitalizacją i bolesnymi zabiegami, ale też aktywizują dzieci, które na skutek leczenia przestały chodzić, mówić lub wchodzić w interakcje z otoczeniem.

Wsparcie psychospołeczne, które zapewniamy chorym dzieciom, ma też na celu zmniejszenie wystąpienia tzw. *późnych efektów* leczenia przeciwnowotworowego. Wszystko po to, aby Ozdrowieniec nie musiał zmagać się ze stanami lękowymi i depresyjnymi, napadami paniki, izolacją społeczną, obniżonym poczuciem własnej wartości i sprawczości. O tym mówi nasz raport "Życie po nowotworze" pod redakcją prof. dr hab. n.med. Katarzyny Muszyńskiej-Rostań.



WSPARCIE OZDROWIĘNCÓW



W Europie jest ponad **500 000** Ozdrowieńców. Przybywa ich też w Polsce, co jest rezultatem wzrostu wyleczalności. Pomimo zakończenia choroby nowotworowej, nadal potrzebują oni wsparcia medycznego i psychospołecznego. Dlatego pracujemy nad długofalowym Programem Opieki Ozdrowieńczej.

Obejmuje on nie tylko moment przejścia spod opieki onkologa pediatricznego pod opiekę lekarza dla dorosłych, ale też **możliwość wykonywania bilansów zdrowia co 2-3 lata, konsultacji medycznych i psychospołecznych, a także otrzymania wsparcia w grupie Ozdrowieńców.**

Przychodnia dla Ozdrowieńców z choroby nowotworowej powinna funkcjonować na poziomie każdego województwa, ponieważ dziecko, nastolatek i dorosły po zakończonej chorobie nowotworowej potrzebują regularnych bilansów zdrowia przez całe życie. Ich zakres uzależniony jest od rodzaju przebytego nowotworu i zastosowanego leczenia (chemioterapii, radioterapii, operacji).

Ozdrowieńcy będą potrzebowali konsultacji u lekarzy specjalistów, m.in. kardiologów, endokrynologów, nefrologów, ginekologów, którzy wiedzieliby, jak pomagać osobom, które wyzdrowiały z choroby nowotworowej.



Ich dane medyczne powinny być agregowane w jednym systemie bazodanowym, połączonym z ogólnopolskim rejestrem nowotworów dziecięcych, ponieważ dawki leków, przyjmowanych w trakcie leczenia, jak również dawki napromieniowania mają bezpośredni wpływ na występowanie tzw. *późnych efektów* leczenia przeciwnowotworowego.

Ozdrowieńcy narażeni są na **5-krotnie wyższe ryzyko wystąpienia kolejnego nowotworu po ukończeniu 35. roku życia, a wielonarządowych powikłań po ukończeniu 40. roku życia doświadczy około 60-70% z nich.**

Dlatego tak ważne jest, aby umożliwić im dbałość o zdrowie i optymalną jakość życia.



Jaka jest nasza misja?

Naszą misją jest zapewnienie wszechstronnego, nieprzerwanego wsparcia dzieciom, nastolatkom oraz ich rodzinom w chorobie nowotworowej, jak również Ozdrowieńcom.

Możemy je zapewnić tylko poprzez współpracę, wymianę myśli, doświadczeń oraz finansowanie projektów, które pozwolą rozwijać nowoczesną diagnostykę jutra, poprawić efektywność leczenia i zapewnić długofalową opiekę tym, którzy chorobę mają już za sobą.



System naczyń połączonych

Optymalna jakość życia Ozdrowieńców zależy m.in. od profilaktyki wtórnej, zintegrowanej z procesem leczenia. Dbłość o ich dobrostan mentalny zaś rozpoczyna się od momentu diagnozy. Takie podejście wymaga spojrzenia na Pacjenta w kontekście całego jego życia, a nie tylko choroby.

Podobnie nie da się rozdzielić i przecenić wagi symultanicznego leczenia ciała i umysłu. Wsparcie medyczne i psychologiczne muszą iść w parze.

Mnogość wyzwań w obszarze ochrony zdrowia - szczególnie w onkologii i hematologii pediatrycznej - sprawia, że ich rozwiązanie wymaga ścisłej współpracy między różnymi interesariuszami.



#2023



EDUKACJA
& ŚWIADOMOŚĆ

Cel strategiczny

Budowanie świadomości społecznej i poszerzanie wiedzy o nowotworach dziecięcych, wyzwaniach medycznych i psychospołecznych onkologicznych pacjentów pediatrycznych oraz ich rodzin - w trakcie leczenia i po jego zakończeniu.

13 mln

DOTARCIE DO 13 MLN OSÓB

1,5 mln

ZAANGAŻOWANYCH ODBIORCÓW

2,2 mln

WYŚWIETLEŃ WIDEO

80 mln

PONAD 80 MLN WYŚWIETLEŃ KOMUNIKATÓW



Maja

Intuicja mamy nie zawiodła. Mała Maja zмага się z ostrą białaczką szpikową.

Dziewięcioletnia Maja często chorowała - jak to dziecko, łąpała infekcje, te mniejsze i te większe, które, jak mówi pani Katarzyna, udawało się wyleczyć na tydzień. Choć nie przebiegały z wysoką gorączką, to jednak sprawiały, że Maja nie mogła regularnie chodzić do szkoły, którą dopiero co rozpoczęła.

Mamę Mai zaniepokoiły dodatkowe objawy, zdecydowanie nietypowe dla zwykłych przeziębień, choć łatwe do przeoczenia lub zbagatelizowania - delikatne krwawienia z nosa, siniaki na nogach, wybroczyny. Przedłużające się infekcje, wraz z dodatkowymi niepokojącymi objawami, skierowały myśli pani Katarzyny na to, że to może jednak być coś poważniejszego. Przypuszczenia okazały się prawdziwe.

Szpitalne początki

Morfologia Mai - jedno z podstawowych badań, które pozwala zdiagnozować białaczkę - była zaskakująco dobra. To jednak nie uspokoiło pani Katarzyny. Rodzinie zależało na poznaniu odpowiedzi na pytanie, co jest przyczyną niepokojących objawów.

Maja trafiła do wrocławskiej Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Poszerzona morfologia, która wykazała we krwi blasty, stała się podstawą diagnozy i odpowiedzią na pytanie, które trapiło rodziców. U Mai zdiagnozowano ostrą białaczkę szpikową. Czas odegrał tu kluczową rolę.

Jak podkreśla pani Katarzyna, początkowe badania Mai łatwo było uznać za prawidłowe, nie sygnalizujące niczego niepokojącego. Można było na nich poprzestać. A jednak niepokój o dziecko, jego samopoczucie - tak odmienne od tego, jakie znali rodzice - skłoniło ich do dalszych konsultacji. Determinacja, aby poznać prawdę, znaleźć przyczynę, okazała się kluczowa w postawieniu diagnozy.

”

„Zawsze lepiej dziesięć razy coś sprawdzić, niż o raz za mało. Życie płynie, tym bardziej warto poświęcić czas - jeżeli czuje się, że coś niepokojącego dzieje się z dzieckiem - i tę diagnozę przeprowadzić, nawet u kilku lekarzy.”

Katarzyna, mama Mai

To właśnie im - lekarzom - pani Katarzyna postanowiła zaufać, i dziś bardzo się z tego cieszy. Diagnoza jej córki była wyzwaniem nawet dla specjalistów, co pokazuje, jak czasem łatwo coś przeoczyć, zlekceważyć albo po prostu uznać za drobne odchylenie od normy. Jak dodaje, choć czasem dobrze mieć wsparcie w forach i grupach rodziców, zmagających się z chorobą dziecka, to stawianie diagnoz na własną rękę, z pomocą wyszukiwarki, nigdy nie jest dobrym pomysłem.

Moje życie,
Twoje **1,5%**



EDUKACJA
& ŚWIADOMOŚĆ

Kampania 1,5%

1,5% podatku pozwala organizacjom pożytku publicznego realizować ważne i potrzebne projekty społeczne, a ich podopiecznym zabezpieczyć środki na działania ratujące zdrowie i życie.

Dlatego środki pozyskane z Kampanii 1,5% przeznaczamy na nierefundowane leki i terapie, sprzęt medyczny, pomoc psychologiczno-pedagogiczną i socjalną. Dzięki naszym darczyńcom - podatnikom możemy zapewnić wszechstronne i nieprzerwane wsparcie dzieciom w chorobie nowotworowej oraz ich rodzinom.

Kampania 1,5% 2023 w liczbach:



Outdoor

prawie **2 mln** odbiorców



Prasa

2,13 mln odbiorców



Internet

ponad **40 mln** odbiorców

Rezultaty:

89 000 OSÓB

przekazało 1,5% w 2023 roku

10 642 056 zł

z 1,5% należnego podatku za 2022 rok z czego **5 097 615 zł** na KONTA IMIENNE naszych Podopiecznych



PAMIĘTAJ

Ty również możesz pomóc dzieciom chorym onkologicznie - przekaż 1,5% podatku, wpisując w rozliczeniu rocznym nasz **KRS 00000 86210**.

Zobacz filmy
z kampanii 1,5%:



Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Przekaż 1,5% i siłę do walki z rakiem 🙌.

na ratunek dzieciom
z chorobą nowotworową **FUNDACJA**

Razem możemy wygrać!

Przekaż **1,5%** podatku dzieciom chorym na raka

www.naratunek.org

KRS 00000 86210

Lubię to! Komentarz Udostępnij

Napisz komentarz...

Rodzice w Kontakcie

Kiedy choruje dziecko, choruje cała rodzina. Rodzice często odgrywają kluczową rolę w procesie zdrowienia dzieci - są ich towarzyszami, powiernikami trosk i niepokojów, ukojeniem i oparciem w naprawę trudnych momentach - przez wiele lat choroby.

Stres, z jakim się mierzą, nie pozostaje obojętny dla ich zdrowia, szczególnie psychicznego. W chorobie stawiają dziecko na pierwszym miejscu. Tak postąpiłby każdy rodzic. Na bardzo daleki plan schodzą relacje romantyczne ze współmałżonkiem, kontakty z przyjaciółmi, czy rodziną. To jednak, w konsekwencji, osłabia ich wewnętrzne zasoby do radzenia sobie z chorobą dziecka.

Rodzice spotykają się też z różnymi reakcjami społecznymi. Jedni mówią "bądź dla siebie ważny", a innych oburza, kiedy matka chorego dziecka zadba o swój wygląd. Pomalowane usta to czasem odskocznia, żeby zobaczyć siebie w życiu sprzed choroby. Ważny jest kontakt z samym sobą - uważność i samoświadomość. Istotne jest też dostrzeżenie partnera, aby relacja małżeńska była dla rodziców ich źródłem wsparcia i siły, aby nadal mogła trwać i się rozwijać.

Dlatego od 26 maja (Dzień Matki), do 23 czerwca (Dzień Ojca), od 2022 roku realizujemy ogólnopolską kampanię wspierającą rodziców dzieci chorych onkologicznie. Tych, którzy na co dzień - przez wiele lat - mierzą się ze stresem diagnozy, życiem z chorobą dziecka, koniecznością rezygnacji z pracy, wyzwaniem opiekuńczymi i finansowymi.

Tych, którzy muszą nauczyć się prosić o pomoc i przełamać wiele barier, a przede wszystkim zbudować własną rezyliencję.

Kampanią „Rodzice w kontakcie” chcemy zwrócić uwagę na wyzwania, z którymi się mierzą. Prowadzimy warsztaty pracy z ciałem, stresem, masażem, aby powiedzieć: nie ma nic złego w tym, żeby zadbać o siebie. W samolocie, w sytuacjach awaryjnych, najpierw tlen podajemy dorosłym, aby mogli zatroszczyć się o dziecko.



Dowiedz się więcej





Żłote Myśli

Wrzesień jest miesiącem świadomości chorób nowotworowych u dzieci, a Żłota Wstążka jest jego symbolem.

Kampania Żłotej Wstążki w 2023 edukowała rodziców na temat wczesnych objawów nowotworów dziecięcych. Co roku ok. 1200 dzieci w Polsce słyszy okrutną diagnozę, a im szybsza diagnoza, tym większa szansa na wyleczenie.

Tempo, w jakim u najmłodszych objawia się ta choroba, jest wyższe niż u osób dorosłych. Zdarza się bowiem, że jest to kwestia zaledwie kilku tygodni, a nawet dni. Tymczasem pierwsze symptomy, takie jak osłabienie, senność, gorączka, miejscowe bóle: brzucha, nóg czy głowy, mogą być mylące, a ich niewłaściwie zdiagnozowanie może spowolnić wdrożenie odpowiedniego leczenia.

Doświadczenie i mądrość rodziców dzieci chorych onkologicznie, ich retrospekcje w formie Żłotych Myśli, wykorzystaliśmy do stworzenia kampanii edukacyjno-świadomościowej, która dotarła do milionów odbiorców z przekazem: "Gdy twoje dziecko choruje, warto sprawdzić to o 10 razy za dużo, niż o raz za mało".

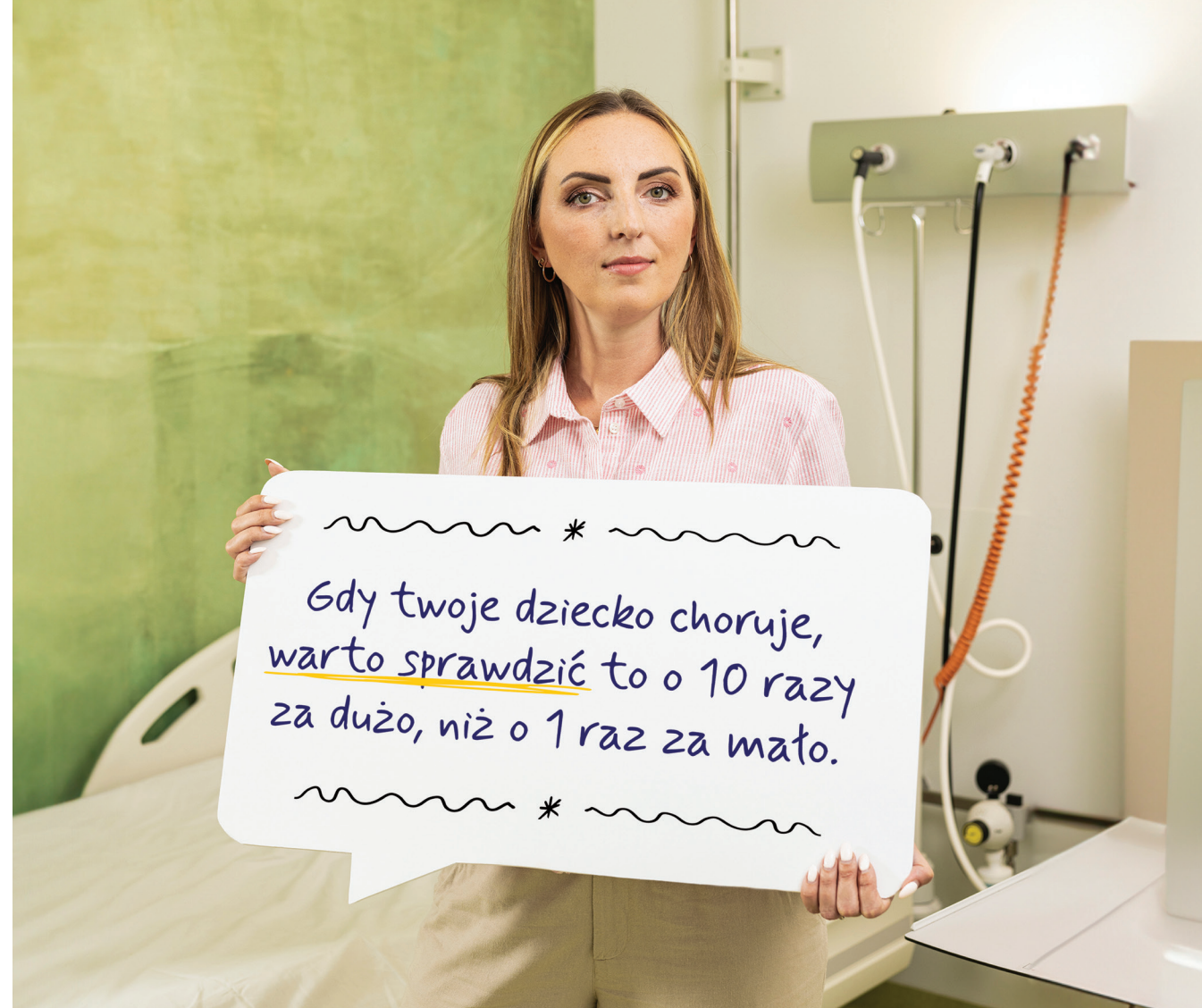
Głównym celem kampanii informacyjnej było budowanie tzw. "świadomości onkologicznej" (czego nie lekceważyć, kiedy iść do lekarza, o jakie badania poprosić) i dostarczenie rodzicom poradnika w postaci listy objawów, na które warto szczególnie zwrócić uwagę oraz wskazówek, co zrobić, gdy u dziecka występują symptomy nowotworu.

5 600 000
ODBIORCÓW

8 100 000
WYŚWIETLEŃ REKLAM

PONAD 500 000
ZAANGAŻOWANYCH OSÓB
W SOCIAL MEDIA

450 000
WYŚWIETLEŃ SPOTÓW



Patronami honorowymi kampanii byli między innymi Rzecznik Praw Pacjenta, Minister Zdrowia, Narodowy Fundusz Zdrowia i Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Do współpracy zaprosiliśmy inne onkofundacje, których inicjatywy w ramach Żłotego Września promowaliśmy na stronie internetowej kampanii.



Dowiedz się więcej

”

„Współpraca całego środowiska pozwala dotrzeć do większej liczby osób, dzięki czemu tworzymy silną i zaangażowaną społeczność, skoncentrowaną na szerzeniu świadomości w zakresie nowotworów pediatrycznych.”

Michał Woczyński

koordynator ds. komunikacji i marketingu
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową



RakReaton 2023: rekordowa edycja

50 razy okrążyli Ziemię dla dzieci chorych na nowotwór. Uczestnicy RakReaton w geście solidarności z małymi pacjentami pokonali w dwa tygodnie ponad 1 200 000 kilometrów, a potem do końca września kolejne 400 tys. km.

Kolejny raz sportowa grywalizacja połączyła osoby, które lubią aktywność fizyczną, nie boją się wyzwań i chcą wspierać chore dzieci. We wrześniu, międzynarodowym miesiącu świadomości nowotworów pediatrycznych, przemierzają pieszo, biegiem lub na rowerze tysiące kilometrów. Nagrodą za ich wysiłek w 2023 było 160 000 zł na leczenie dzieci.

Z dziećmi chorymi onkologicznie można solidaryzować się na wiele sposobów: organizując zajęcia w szpitalu, finansując innowacyjne terapie, przekazując wsparcie rzeczowe, ale też poprzez sportową determinację. Tej ostatniej nie zabrakło uczestnikom 4. edycji RakReatonu pod hasłem: **“Rusza nas pomaganie”**.

Każdego roku we wrześniu stawiamy nowy ogólnopolski cel kilometrów. Tym samym zachęcamy do chodzenia, biegania, jeżdżenia na rowerze pracowników firm, jak również społeczność osób, którym bliskie jest pomaganie, w każdym zakątku Polski.

W zamian za ten wysiłek Partnerzy wyzwania – Fundacja LOTTO im. Haliny Konopackiej i Grupa Impel – przekazują **120 tysięcy złotych** na leczenie dzieci z chorobami nowotworowymi.

W 2023 roku, po raz pierwszy w RakReatonie, osiągnęliśmy nasz cel w zaledwie dwa tygodnie. To zasługa rywalizujących zespołów z 16 firm oraz uczestników indywidualnych – łącznie 12 379 osób. Wszyscy dali z siebie wiele, *bo rusza ich pomaganie*.

**Jak w miesiąc
wzmocnić integrację
zespołową
i zaangażować
pracowników na
rzecz realnej zmiany
społecznej?**

Odpowiedź jest prosta – zaprosz ich do charytatywnego wyzwania sportowego RakReaton. Oczywiście, tylko jeśli “Rusza was pomaganie”.



16
FIRM

12 379
UCZESTNIKÓW

2 000 000 KM +
POKONANE RAZEM

160 000 ZŁ
NA WSPARCIE DZIECI

**W 4. edycji RakReatonu
osiągnęliśmy wiele rekordów:**

- największy udział firm
- najwięcej uczestników
- pokonaliśmy wspólnie ponad 2 000 000 kilometrów

+40k zł od ArtGeist

Sportową rywalizację podtrzymał ArtGeist, rzucając uczestnikom RakReaton nowe wyzwanie, pokonania 400 000 dodatkowych kilometrów w dwa tygodnie - do końca września - w zamian za wsparcie finansowe w wysokości 40 000 zł.

RakReaton to doskonały sposób na wsparcie dzieci z chorobami nowotworowymi – połączenie działań CSR, integracji pracowników oraz dbałości o ich dobrostan. Planujecie akcje integracyjne dla pracowników na 2024 rok?

Wpiszcie RakReaton do swojego kalendarza na wrzesień.



Odważ się Pomagać

Ratując zdrowie i życie dzieci myślą i działają z rozmachem. Odważyli się Pomagać w niecodzienny sposób, bo wanna z lodem, czy byk rodeo to nie jest ich codzienność. Jeden dzień, kilka godzin, setki emocji i tysiące na ratowanie zdrowia i życia dzieci, bo trzeba mieć odwagę w pomaganiu.

We wrześniu 2023 roku prezesi i prezeski firm spotkali się podczas 2. edycji naszego eventu charytatywnego. Poświęcili ten czas na szlachetną rywalizację, pokonując dyskomfort w geście solidarności z chorymi dziećmi. Dopingowali im Podopieczni Fundacji "Nasze Dzieci" z oddziału onkologicznego Centrum Zdrowia Dziecka i nasz zespół.

Uczestnicy Odważ się Pomagać zanurzyli się w wannie z lodem, przeszli po ścieżce z klocków LEGO, ujarzмили byka rodeo, napędzili blender bike, dali się zamknąć w metalowej kuli do "żywych kręgli", zjedli słynnego fermentowanego śledzia wprost ze Szwecji, pokonali slalom z tacą, przebiegli bungee run, siłowali się z rowerem skręcającym w przeciwną stronę, a nawet twerkowali, żeby własną energią wytrząsnąć pingpongowe piłki.

Towarzyszyły im rodziny, a najmłodszy uczestnicy z chęcią dołączyli do rywalizacji, podnosząc poprzeczkę rodzicom - prezesom i prezeskom. Wyzwania oparte na idei pomagania połączyły pokolenia, przynosząc radość ze wsparcia małych pacjentów chorych na nowotwór, która okazała się nagrodą ważniejszą niż otrzymany na koniec wydarzenia medal.

”

„Wspaniała jest świadomość, że wchodząc do wanny pełnej wody, chodząc po klockach LEGO lub jedząc spleśniałego śledzia można się przyczynić do zupełnie niezwykłej akcji jaką prowadzi Fundacja.”

Maciej Stanecki
GPW DAI

Attis Broker, Partner wydarzenia, podwoił każdą wpłaconą przez uczestników cegiełkę w wysokości 5 000 zł.

**PONAD
100 000 ZŁ**
NA SZCZYTNY CEL

12
PREZESEK
I PREZESÓW



10
WYJĄTKOWYCH
WYZWAŃ

4
GODZINY
PIKNIKU



#2023



Konferencje i wydarzenia specjalne

Konferencja Zdrowie Dziecka

15 czerwca byliśmy Partnerem konferencji, organizowanej przez Fundację im. dr. Macieja Hilgiera, "Zdrowie Dziecka". Dr Anna Apel, Prezes Zarządu naszej Fundacji, zaprezentowała założenia i plany dotyczące opieki nad Ozdrowieńcami. Wśród nich znalazły się konieczność prowadzenia rejestru Ozdrowieńców, wsparcie w długofalowej opiece medycznej, badania nad tzw. *późnymi efektami* leczenia onkologicznego czy potrzeba edukacji samych Ozdrowieńców, ich rodzin i lekarzy specjalistów.

Ekspertki z dziedziny onkologii i hematologii dziecięcej, współpracujące z naszą Fundacją, podczas debaty przybliżyły założenia projektu długofalowej opieki Ozdrowieńczej, szerzej omawiając różnice w leczeniu dzieci i dorosłych, wpływ choroby nowotworowej na dorastanie pacjenta i na jego późniejsze potrzeby. Zaprezentowały również metody terapeutyczne dla osób, które w dzieciństwie zmagają się z nowotworem.

15. Ogólnopolska Konferencja Psychoonkologiczna

15 i 16 września gościliśmy w Lublinie na 15. Ogólnopolskiej Konferencji Psychoonkologicznej, zorganizowanej przez Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne. Wspólnie z uczestnikami i pozostałymi Partnerami świętowaliśmy Jubileusz 30-lecia Psychoonkologii w Polsce i dyskutowaliśmy o skutecznych rozwiązaniach terapeutycznych, które przyczyniłyby się do pogłębienia współpracy międzyośrodkowej i międzynarodowej w kontekście opieki psychologicznej nad dziećmi w chorobie nowotworowej.

Głos w dyskusji z naszej strony zabrała dr Anna Apel – Prezes Zarządu, która mówiła o potrzebach Ozdrowieńców, a także Daniela Winnicka – pedagog i terapeuta, która słuchaczom opowiedziała o istocie terapii Snoezelen i znaczeniu Sali Doświadczenia Świata.



Forum Ekonomiczne w Karpaczu - konferencja THE VOICE OF PATIENTS

Podczas XXXII Forum Ekonomicznego w Karpaczu pierwszy raz odbyła się konferencja THE VOICE OF PATIENTS, która oddała głos pacjentom, aby z ich perspektywy poznać i omówić problemy, z jakimi mierzą się na co dzień. Uczestniczki konferencji przedstawiły potrzeby pacjentów: kardiologicznych, onkologicznych, neurologicznych, reumatologicznych, hematologicznych, pediatrycznych z chorobami rzadkimi i pacjentów z alergiami.

Dr Anna Apel opowiedziała o nich z perspektywy onkologii pediatrycznej, wymieniając trzy główne cele: utworzenie ogólnopolskiego rejestru nowotworów dziecięcych, dofinansowanie przez Fundację etatów Administratorów Danych, dzięki którym taki rejestr będzie mógł powstać, oraz tworzenie partnerstw na rzecz zastosowania nowoczesnych technologii, takich jak AI czy badania molekularne, na rzecz poprawy efektywności diagnozowania i leczenia dzieci.

XXXI Zjazd Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów

14 września w Katowicach, w ramach XXXI Zjazdu Polskiego Towarzystwa Hematologów i Transfuzjologów, odbyła się organizowana już po raz trzeci przez Stowarzyszenie Onkologiczne SANITAS Konferencja Organizacji Pacjentów Hematologicznych pod hasłem – HEMATOLOGIA DLA PACJENTÓW.

30 liderów i liderów organizacji reprezentujących pacjentów z chorobami krwi wymieniło się doświadczeniami, planami i potrzebami, jakie stoją przed osobami chorymi. W drugiej części Konferencji przedstawicielki czterech fundacji: naszej - Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, Fundacji DKMS, Fundacji ISKIERKA oraz Fundacji Active Recovery przedstawiły jak ich organizacje działają na rzecz zmian systemowych oraz zapewniania nieustannego wsparcia pacjentom hematologicznym.

#2023



**BADANIA
& INNOWACJE**

Cele strategiczne

- Rozwój baz danych i programów finansowania badań naukowych, zwiększających efektywność diagnozowania i leczenia chorób nowotworowych u dzieci oraz poprawy zdrowia i jakości życia Ozdrowieńców z wykorzystaniem nowych technologii.
- Tworzenie warunków do wymiany wiedzy i współpracy naukowej w obszarze onkologii pediatricznej i Ozdrowieńców w skali ogólnopolskiej i międzynarodowej.

1,5 mln zł

PRZEZNACZONE NA
DOFINANSOWANIE BADAŃ

4,6 mln zł

ŁĄCZNA WARTOŚĆ ZGŁOSZONYCH
PROJEKTÓW BADAWCZYCH

3 mln zł

NA DOFINANSOWANIE ZATRUDNIENIA
ADMINISTRATORÓW DANYCH

3000 zł/msc

STYPENDIA DLA DOKTORANTÓW WYBIERAJĄCYCH
ONKOLOGIĘ I HEMATOLOGIĘ DZIECIĘCĄ



Radek

CAR-T - terapia ostatniej szansy.

Sporadyczne gorączki i ból na boku tułowia nie muszą zwiastować niczego groźnego. Inaczej jednak było w przypadku Radka, który we wrześniu 2020 roku, po dużo bardziej bolesnym niż wcześniej ataku i wyższej niż do tej pory gorączce, trafił do kieleckiego szpitala.

Wykonane tam badania wykazały nacieki na nerkach i przyniosły kolejną dramatyczną diagnozę - ostrą białaczkę limfoblastyczną ALL-B. Leczony chemioterapią i sterydami chłopiec był w grupie standardowego ryzyka. W czerwcu 2021 roku rozpoczął leczenie podtrzymujące.

25 października pozostały już tylko ostatnie badania kontrolne. Wtedy Radek i jego rodzice usłyszeli diagnozę: wczesna wznowa ostrej białaczki limfoblastycznej, izolowana w centralnym układzie nerwowym. Nowotwór nie tylko się nie zatrzymał, ale jeszcze zaczął ponownie narastać. Postać białaczki, na którą zachorował Radek, jest całkowicie lekooporna i nie wiadomo, jak ją leczyć, bo jest tak rzadka, że nie ma sprawdzonych metod.

Specjaliści - krajowi i zagraniczni - poszukiwali jakichkolwiek możliwości, by uratować Radka. Niezwykle mało było jednak dokumentacji na temat tego, jak radzić sobie z jego chorobą. Nawet przeszczep szpiku nie był dobrym rozwiązaniem, co było o tyle przykre, że siostra chłopca byłaby dawczynią zgodną w 100%.

Terapia CAR-T była terapią ostatniej szansy

Ratunkiem dla Radka była jedynie najnowocześniejsza jak dotąd terapia CAR-T, polegająca na przeprogramowaniu komórek odpornościowych chorego, dzięki czemu jego układ immunologiczny mógł lepiej rozpoznać i zwalczyć komórki nowotworowe.

Wsparcie ponad 15 000 darczyńców pozwoliło na podanie spersonalizowanego leku, stworzonego z krwinek białych chłopca w Stein w Szwajcarii. 15 ml płynu wprowadzone do organizmu Radka zaczęło zwalczać komórki nowotworowe oraz zatrzymywać ich namnażanie. Efekt? Dziś badania kontrolne wykazują, że nowoczesna terapia okazała się sukcesem, a Radek stał się dwudziestą szóstą osobą w Polsce, która skorzystała z tej formy pomocy.



Program Grantowy

Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową.

15 lutego 2023 roku, w Światowym Dniu Przeciwdziałania Nowotworom Dziecięcym, wspólnie z Polskim Towarzystwem Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD) ustanowiliśmy ogólnopolski Program Grantowy, skierowany do środowiska medycznego. Stanowi on naszą odpowiedź na wyzwania stojące przed onkologią i hematologią dziecięcą w Polsce.

Podjęliśmy działania, które zmierzają do poprawy diagnostyki, efektywności leczenia, poszukiwania nowych metod terapeutycznych, a także zachęcenia studentów medycyny do podjęcia specjalizacji w dziedzinie onkologii i hematologii pediatrycznej. Pracujemy też nad stworzeniem bazy nowotworów dziecięcych, agregującej dane do celów medycznych, naukowych i badawczych. Zwiększy to w przyszłości efektywność leczenia dzięki zastosowaniu modelowania procesów leczniczych z wykorzystaniem sztucznej inteligencji oraz pozwoli na wymianę wiedzy między ośrodkami w kraju i zagranicą.

”

„Wciąż brakuje nam narzędzi i specjalistów do kompleksowej opieki nad małym pacjentem. Nie dysponujemy jeszcze bazą danych nowotworów u dzieci i młodzieży, wciąż jest za mało lekarzy specjalizujących się w dziedzinie hematologii i onkologii dziecięcej, wyzwaniem pozostają również badania naukowe i rozwój w tej dziedzinie medycyny. Dlatego tak ważna jest współpraca merytoryczna, której rezultatem jest Ogólnopolski Program Grantowy Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową.”

prof. dr hab. n. med. Tomasz Szczepański

Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej
Członek Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego

Dlatego też Program Grantowy naszej Fundacji i Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej skonstruowany jest na bazie trzech filarów:

- **badania naukowych,**
- **stypendiów doktorskich,**
- **zarządzania danymi.**

Na pierwszą edycję przeznaczaliśmy łącznie **3 576 000 zł.**

Granty badawcze

Badania naukowe są podstawą postępu w diagnostyce, leczeniu i opiece nad pacjentami. Do pierwszej edycji Programu Grantowego zgłosiło się 12 zespołów badawczych z 8 klinik i oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej z całej Polski. Łączna wartość wnioskowanych projektów to ponad 4 600 000 zł.

Powołana do oceny merytorycznej wniosków Rada Programowa, złożona z krajowych ekspertów ds. chorób nowotworowych u dzieci, członków Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz Zarządu Fundacji wybrała spośród nich 5 najwyższej ocenionych projektów. Na ich realizację przeznaczono łącznie niemal 1 500 000 zł.

Stypendia doktorskie

Onkologia i hematologia dziecięca jest niezwykle trudną i zbyt rzadko wybieraną dziedziną medycyny. Niedobór specjalistów oznacza nie tylko spadek jakości leczenia, ale również przedłużającą się diagnostykę. Aby zwiększyć zainteresowanie młodych lekarzy wyborem tej specjalizacji, zaoferowaliśmy im stypendia na czas doktoryzacji w wysokości 3 000 złotych brutto miesięcznie na okres 4 lat, jak również szkolenia z obszaru statystyki i komunikacji wrażliwej oraz refundację kosztów udziału w międzynarodowych konferencjach, aby mogli budować relacje, wymieniać wiedzę oraz doświadczenia, które w przyszłości posłużą wyleczalności dzieci.



”

„Przyznane stypendium stanowi dla mnie ogromny prestiż i motywację do działania. Chciałbym, aby moje badania przyczyniły się do zwiększenia rozpoznawalności zespołów wrodzonej małopłytkowości wśród dzieci. Otrzymane środki pomogą mi w rozpowszechnianiu wyników projektu, co przełoży się na poprawę opieki nad tą szczególną grupą pacjentów.”

lek. Bartosz Urbański

stypendysta Programu Grantowego, Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii,
I Katedra Pediatrii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

Ogólnopolska sieć administratorów danych

Trzeci z filarów Programu Grantowego zakłada utworzenie w Polsce spójnego systemu gromadzenia i archiwizowania danych o nowotworach dziecięcych. Do tej pory go brakowało - a to z kolei przedłuża i utrudnia proces wymiany informacji, dobrych praktyk i doświadczeń między klinikami. W związku z tym ogłosiliśmy nabór na stanowiska Administratorów Danych w skali całego kraju, dofinansowując ich wynagrodzenie przez okres 4 lat. Łącznie na ten cel przeznaczamy 3 000 000 zł.

Systemem, o którym mowa, to Hope for children - ogólnopolska baza danych pacjentów onkologii i hematologii pediatricznej. Jest ona niezwykle kompleksowa - każde nowo dodane dziecko oznacza dziesiątki pól zawierających informacje o rodzaju nowotworu, stosowanej terapii, postępach leczenia i jego rezultatach, także długofalowo i po jego zakończeniu.

”

„Dzięki Hope for children powstaną nowe możliwości poprawy diagnostyki, leczenia i kontrolowania długofalowych skutków terapii u dzieci chorych na nowotwory i Ozdrowieńców. Dostęp do aktualnych i kompleksowych danych pozwoli zespołom naukowym wykorzystać je do prowadzenia innowacyjnych badań w wielu obszarach związanych z onkologią i hematologią dziecięcą.”

Agnieszka Cieniawa

Data Manager, Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Zadanie zebrania tych informacji i odpowiednie ich syntetyzowanie powierzamy właśnie Administratorom Danych. Dbamy o ich szkolenia z tematów okołomedycznych, aby posiadali oni wiedzę pozwalającą na zrozumienie wprowadzanych danych bez potrzeby konsultowania się z personelem medycznym. Będziemy również pomagali im podnosić kompetencje z zakresu bezpieczeństwa danych oraz dbałości o ich jakość, rozumianą jako dokładność, spójność, wiarygodność, kompletność i aktualność. Dzięki partnerstwu z Amazon, Administratorzy dostali również laptopy, na których mogą działać.

Zatrudnienie Administratorów stworzy również unikalną w skali kraju sieć data managerów. W Polsce to wciąż mało popularny zawód, który ma jednak wielką przyszłość, której wychodzimy naprzeciw.

Hope for children w przyszłości

Nasze plany na bazę danych nie kończą się na ich zbieraniu i agregowaniu. Biorąc pod uwagę aktualne trendy, mamy nadzieję rozszerzać ją, a także zastosować sztuczną inteligencję (AI) do analizy informacji o pacjentach. Potencjał zastosowania nowoczesnych technologii jest tu ogromny. Być może odpowiednio wyszkolona sztuczna inteligencja będzie w przyszłości w stanie wspomagać proces diagnostyczny, tym samym przyspieszając diagnozę? Albo zwróci uwagę na rzadką interakcję, która wystąpiła w odległych w czasie przypadkach?

”

„Tworząc Program Grantowy, staraliśmy się uwzględnić trzy obszary najbardziej newralgiczne, które od lat są bolączką onkologii dziecięcej. Mamy nadzieję, że w przyszłości będziemy mogli poszerzyć nasz Program o nowe, ważne filary.”

Anna Król

Data Scientist Director,
Fundacja Na Ratunek Dzieciom
z Chorobą Nowotworową



#2023



Cele strategiczne

- Towarzystwo i wsparcie psychospołeczne dzieci i nastolatków z chorobą nowotworową oraz ich rodzin na każdym etapie choroby i po jej zakończeniu.
- Poprawa jakości wsparcia psychospołecznego dzieci i nastolatków z chorobą nowotworową poprzez współpracę, upowszechnianie i rozwój najlepszych praktyk światowych w tym obszarze.

3

SALE DOŚWIADCZANIA ŚWIATA
OTWARTE W 2023

10+

OSÓB W ZESPOLE WSPARCIA
PSYCHOSPOŁECZNEGO

100+

WOLONTARIUSZY

550+

GODZIN STAŁYCH ZAJĘĆ
I WARSZTATÓW



Dominika

Niegasnąca wola życia Dominiki

Jeden nowotwór u dziecka to wystarczająca tragedia dla rodziny. A co jeśli ten pierwszy nie będzie ostatni?

Diagnoza - ta i kolejne - burzy cały świat. Nadzieja na wyzdrowienie dodaje siły. Radość, kiedy dziecko wyzdrowiało i smutek, kiedy okazało się, że pojawił się kolejny nowotwór. Co pomaga przetrwać? Determinacja - której Dominice nie brakuje, i to pomimo licznych przeciwności, z jakimi musiała się do tej pory zmierzyć.

Osiemnastoletnia Dominika od 13 lat jest naszą Podopieczną. Kiedy miała 5 lat, lekarze wykryli u niej guza kanału kręgowego wielkości kilkunastu centymetrów. Po wielu miesiącach ciężkiego leczenia wydawało się, że dziewczynka chorobę ma już za sobą.

Niestety, pojawiła się wznowa, przerzuty do płuc i na kręgosłup, co oznaczało kolejne 4 lata leczenia. Po nich Dominika wróciła do szkoły i odnowiła kontakty z rówieśnikami, jednak w 2016 roku zachorowała na ostrą białaczkę szpikową. Dziewczynka przeszła transplantację szpiku od niespokrewnionego dawcy, po której dwa tygodnie była w bardzo ciężkim stanie.

U dziewczynki wystąpiła reakcja przeszczepu przeciwko dawcy - choć nowy szpik zwalczył białaczkę, to nowe limfocyty zaczęły atakować organizm Dominiki, traktując jej komórki jako obce. Pojawiły się grafty - na wątrobie, skórze, śluzówkach, jelitach, a nawet oczach. Szczęśliwie, sytuację udało się opanować.

Przez jałową martwicę stawów biodrowych - efekt terapii sterydowej - od 2018 roku Dominika porusza się na wózku inwalidzkim. Jej skóra jest bardzo delikatna, rany i urazy bardzo długo się goją, a zaburzona odporność pozwala jedynie na nauczanie indywidualne - już od siedmiu lat nie chodzi do szkoły.

Gdy na początku 2022 roku pojawiła się szansa na wymianę stawów biodrowych, operację przełożono, ponieważ niepokojąca zmiana na języku nastolatki, okazała się być rakiem płaskonabłonkowym. W miejsce usuniętego nowotworu przeszczepiono jej płat podbródkowy, przez co nie mogła mówić, była karmiona przez sondę, straciła na wadze.

W tych trudnych doświadczeniach, a także podczas przymusowej izolacji we wrocławskiej klinice podczas pandemii, Dominikę nieustannie wspierał nasz fundacyjny zespół psychologów i terapeutów.

”

„Na Dominikę mówimy <<waleczne serce>>, bo pomimo tego, co przeszła i z czym nadal się mierzy, wciąż znajduje w sobie siłę.”

Ewa, mama Dominiki



Sale Doświadczania Świata

Magia, która porusza zmysły.

Każdy człowiek, od pierwszych chwil życia, poznaje dźwięki, kolory, tekstury, zapachy, smaki. Tak wiele zmysłów potrzebujemy, aby móc się prawidłowo rozwijać. Co jednak, gdy jesteśmy ich pozbawieni lub w znaczącym stopniu zostaną nam one ograniczone?

W takiej sytuacji znajdują się chore onkologicznie dzieci - hospitalizowane często na długie tygodnie, czy miesiące. Ich leczenie trwa latami. Szpitalna pościel, monotonia otoczenia, dźwięk urządzeń ratujących życie lub dozujących leki. To niewiele wobec tego, co ich rówieśnikom ofiarowuje w tym czasie świat.

Dlatego tak duże znaczenie ma prowadzenie w ośrodkach onkologii i hematologii pediatricznej wielozmysłowej terapii Snoezelen, realizowanej w tzw. Salach Doświadczania Świata.



Pierwsza powstała we wrocławskiej klinice Przylądek Nadziei. W 2023 roku, dzięki wsparciu SIXT, kolejne dwie w Bydgoszczy i Poznaniu oraz, za sprawą Amazon, w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. W planach mamy kolejne.

Dzięki niej możemy obniżyć stany lękowe, niepokój dziecka, ale też nadpobudliwość, czy złość wywołaną bolesnymi zabiegami. Pomagamy aktywizować małych pacjentów, którzy na skutek choroby przestali chodzić lub mówić. Z perspektywy dziecka to jednak magia, w której się zanurzają, za każdym razem, gdy przekraczają próg Sali Doświadczania Świata.

Dziecko poznaje kształty, kolory, dźwięki, których nie ma możliwości doświadczyć w szpitalu. Może posłuchać śpiewu ptaków, podziwiać górski pejzaż albo nadmorski brzeg. Dzięki interaktywnemu projektorowi, który mapuje ruch, na podłodze może wyświetlić plażę z piaskiem przesuwającym się pod stopą lub dłoń. Może przywołać obraz płytkiej wody, po której stąpając zostawia za sobą kółka, jak po kropli deszczu. Podświetlane na wiele kolorów kolumny wodne, pełne drobnych bąbelków, cicho szumią i wprawiają w odprężenie. Łóżko wodne pozwala zapomnieć o tym szpitalnym, w którym dziecko spędza większość czasu.

Efekty terapii Snoezelen widoczne są jeszcze w trakcie zajęć terapeutycznych, niemal od razu. Dzieci zamknięte w sobie, wycofane, unikające kontaktu z obcymi, w Sali odzyskują entuzjazm i otwierają się na interakcje. Bezpieczne, przytulne otoczenie pozwala im wyartykułować myśli, którymi często bały się dzielić w sali szpitalnej. Wreszcie dzieci, które obawiały się ruchu z powodu swojego osłabienia, przyjeżdżając na zajęcia na wózku inwalidzkim, wychodzą z nich o własnych siłach. Moc oderwania się od przytłaczającej, monotonnej i bolesnej rzeczywistości sprawia, że zapominają o lęku, który jeszcze godzinę wcześniej nie pozwalał im poruszać się samodzielnie.

”

„Pierwszym dzieckiem, które w Bydgoszczy skorzystało z terapii Snoezelen była 3 letnia Hania, zmagająca się z nowotworem. Towarzyszyła jej mama i Paula Jaśkiewicz, pedagog specjalny z naszego zespołu wsparcia, międzynarodowy specjalista Snoezelen. To wielka radość patrzeć, jak powstanie Sali Doświadczania Świata wspiera procesy lecznicze naszych Podopiecznych.”

Jolanta Sękowska

pedagog, ekspert ds. społecznego wsparcia rodziny,
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową,
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Bydgoszczy



”

„Rodzice mówią nam, że zajęcia w Sali Doświadczania Świata pozwalają zapomnieć o chorobie dziecka. Czas na sali mija w mgnieniu oka, natomiast w salach szpitalnych niekiedy minuty przeciągają się w nieskończoność. Doceniają to, że mogą poleżeć na łóżku wodnym, przenieść się w świat wyobraźni i zapomnieć na chwilę o procedurach medycznych.”

Katarzyna Markilewicz

pedagog specjalny w Zespole Wsparcia Psychospołecznego
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Sale Doświadczania Świata pozwalają na wsparcie dziecka w chorobie. Zajęcia mogą prowadzić pedagodzy, rehabilitanci, psychologowie. Oprócz właściwości terapeutycznych, pomagają przywrócić poczucie sprawczości i nadzieję, że ten magiczny świat będzie można kiedyś zamienić na prawdziwy szum wiatru, morza, radość gry w piłkę i budowlę z piasku.

Działalność w klinikach

Gdy choruje dziecko, choruje cała rodzina.

Na oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej działanie multidyscyplinarnych zespołów wsparcia psychospołecznego jest równie ważne jak procedury medyczne. Kiedy psycholog współpracuje z pedagogiem specjalnym i neurologopedą, kiedy działa zespół przeszkolonych wolontariuszy - dziecko otrzymuje szansę na dalszy harmonijny rozwój. Praca tych specjalistów pozwala też przeciwdziałać wielu negatywnym następstwom leczenia przeciwnowotworowego.

Dbłość o optymalną jakość życia Ozdrowieńca zaczyna się już od pierwszego dnia po postawieniu diagnozy, a nie dopiero po wyzdrowieniu. Wie o tym nasz wielokompetencyjny Zespół Wsparcia Psychospołecznego, który koncentruje się nie tylko chorym dziecku. Bo gdy choruje dziecko, choruje cała rodzina.

Każdy, kto leżał kilka dni w domu z grypą lub po operacji wie, że czasem można mieć dosyć monotonii otoczenia. Wymuszona niesamodzielność i brak ruchu frustrują ponad miarę, a w końcu doskwiera nam poczucie osamotnienia. Dzieci leczone onkologicznie też się tak czują - z tym, że ich leczenie trwa latami.

Długotrwały pobyt w klinice onkologicznej jest koniecznością, a proces leczenia nierzadko odbija się na samopoczuciu i kondycji dziecka. Zagrożeniem dla jego zdrowia są nawet infekcje, z którymi zdrowy organizm poradziłby sobie w kilka dni. Oderwane od swojego życia, pasji, rówieśników, szkoły - nawet od jednego z rodziców, rodzeństwa, ulubionego zwierzątka - staje przed wieloma trudnościami natury

psychologicznej i rozwojowej. Tymczasem rodzic, postawiony przed straszną diagnozą, próbuje uporać się z nową sytuacją, jednocześnie usiłując być oparciem dla chorego dziecka. To ogromny ciężar do udźwignięcia.

Dlatego tak ważne jest dla nas zapewnienie dziecku i jego rodzinie pomocy - psychologicznej, pedagogicznej, terapeutycznej przez cały czas trwania choroby. Istotną rolę też odegra ekspertów ds. społecznego wsparcia rodziny. To oni pomagają rodzicom i opiekunom chorych dzieci znaleźć dostępne, odpowiednie wsparcie systemowe w postaci zasiłków lub innych rodzajów finansowego wsparcia rodziny.

Pierwszy pobyt w szpitalu

Rodzice, którzy usłyszeli: "Państwa dziecko ma nowotwór" doświadczyli - niekiedy w krótkim czasie lub niemal jednocześnie - stresu, gniewu, buntu, wyparcia, niedowierzania, lęku. To silne emocje, które powodują, że z pierwszej rozmowy medycznej najczęściej nie pamiętają nic. W jednej chwili zmienia się życie wszystkich członków rodziny, na wiele lat.

”

„Nie mogłam uwierzyć w diagnozę, jaką otrzymał mój czteroletni syn. Byłam przekonana, że to jakaś straszna pomyłka, zły sen, z którego zaraz się obudzę. Po tym, jak się okazało, że to białaczka, dwa tygodnie dochodziłam do siebie.”

Małgorzata

mama Maćka, podopiecznego Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Gdy choruje dziecko, choruje cała rodzina

Choroba dziecka, związana z częstymi i długotrwałymi hospitalizacjami, zwykle oznacza rezygnację z pracy jednego z rodziców, a tym samym obniżenie możliwości finansowych rodziny. To problem w obliczu tego, z jakimi kosztami wiąże się leczenie onkologiczne. Jeśli dziecko ma rodzeństwo, pojawiają się kolejne trudności - mama lub tata stają się dla nich mniej dostępni, bo przebywają w szpitalu z chorą siostrą lub bratem. Rozłąka ta powoduje poczucie osamotnienia, niekiedy skutkuje pogorszeniem wyników w nauce, spadkiem motywacji, ale też złością czy agresją. Oni również potrzebują wsparcia, w tym szkolnych pedagogów i psychologów.

Kilkulatek, będący w kluczowych stadiach rozwoju, poznaje świat i dopiero uczy się norm społecznych, zachowania, interakcji z rówieśnikami i dorosłymi. Tymczasem trafia do świata pełnego reguł, zasad i sztywnych ram, zdecydowaną większość osób w jego otoczeniu stanowią obcy dorośli. Nie ma możliwości imitacji, która jest naturalnym procesem uczenia się.

Nastolatkę, która nawiązała już szkolne znajomości, ma plany i marzenia, hobby i ulubione aktywności, wyrывa z dotychczasowego życia diagnoza. Rygor życia szpitalnego, nadzór personelu medycznego, rodziców, utrudniają możliwość samostanowienia i decydowania o sobie. Naturalny bunt i potrzeba wolności ustępują apatii, epizodom depresyjnym, utracie motywacji, przygnębieniu, czy złości. Dlatego nieodzowne jest wsparcie psychologów i terapeutów.

”

„Rodzice, którzy są obecni przez cały proces leczenia, stają się adresatami całej palety uczuć ze strony swoich dzieci - od miłości do nienawiści. Bezsilność, z jaką mierzą się nastolatkowie, zakrywa ich naturalne umiejętności radzenia sobie. Stąd obecność psychologów na oddziałach onkologicznych. Naszą rolą jest przypomnieć im, że mają kompetencje, które już nabyli, doświadczając kryzysów w życiu przed diagnozą i hospitalizacją dziecka. Pokazujemy im, że to, co przeżywają, jest czymś naturalnym. Dajemy im odczuć, że nie są sami, że każdy nasz ludzki kryzys łatwiej jest pokonać w bliskim, życzliwym kręgu ludzi.”

Paweł Kita

psycholog w Zespole Wsparcia Psychospołecznego
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Fundacyjni psychologowie pomagają zrozumieć i przyswoić trudne informacje, odnaleźć się w nowej, ciężkiej sytuacji. Radzą, jak dzielić obowiązki, jak dbać o dobrostan psychiczny wszystkich członków rodziny, a także jak zwrócić się po pomoc do najbliższych. To ważne, aby rodzina potrafiła korzystać z własnych zasobów, relacji. Jak pokazują badania, 60% rodzin, jeśli zapewni się im odpowiedni proces psychoedukacji na etapie diagnozy, potrafi samodzielnie poradzić sobie w chorobie nowotworowej dziecka.

Niekiedy jednak leczenie nie przynosi spodziewanych rezultatów, następuje pogorszenie stanu zdrowia, choroba zamiast ustąpić - postępuje. W takich sytuacjach rola psychologa jest nieoceniona.

”

„Kiedy leczenie nie przynosi efektów tak szybko, jak rodzice mają nadzieję, albo wbrew ich oczekiwaniom stan zdrowia dziecka się pogarsza, bywa to równie traumatyczne, jeśli nie bardziej, niż moment, w którym usłyszeli diagnozę pierwszy raz. Powraca i nasila się lęk o życie dziecka. Pojawia się rozczarowanie, a nawet złość, co jest bardzo wyczerpujące psychicznie. Dlatego naszą rolą jest też wsparcie w przeżywaniu trudnej sytuacji, pomoc w adaptacji do nowych warunków, przywrócenie równowagi.”

Bartosz Cieślak

psycholog w Zespole Wsparcia Psychospołecznego
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Dobrostan dzieci

Niezwykły tandem pedagoga specjalnego i neurologopedy.

Pobyt w szpitalu to także wyzwanie pod kątem rozwoju dziecka. Zadaniem naszych specjalistów jest diagnoza i terapia w zakresie problemów związanych z długotrwałą hospitalizacją, stresem, skutkami leczenia onkologicznego czy niepełnosprawnością. Pedagog specjalny, neurologopeda i dietetyk są niezbędni, a w naszym zespole pracują wybitni specjaliści.

U dzieci leczonych onkologicznie powszechne są zaburzenia odgryzania, przeżuwania lub połykania, w tym leków podawanych w formie tabletek. Często mają otwarte usta, oddychają przez buzię, ślinią się nadmiernie. Przyczyną jest stąpy język, który - jak każdy inny mięsień - może ulec osłabieniu. Niewłaściwie kontrolowany lub układany w jamie ustnej, staje się przyczyną problemów. Podobnie długotrwałe leżenie i brak ruchu osłabiają obręcz barkową. Niewłaściwa postawa zaś prowadzi do problemów z kręgosłupem i wywołuje napięcia mięśni. W konsekwencji następuje m.in. pogorszenie umiejętności gryzienia, czy zgrzytanie zębami.

Kolejnym wyzwaniem jest również prawidłowe odżywianie. Chemioterapia zmienia wrażliwość na smaki i zapachy. Niewłaściwa dieta, szczególnie w wymagającym dla organizmu czasie leczenia, prowadzi do niedożywienia. Jeśli pacjent nie otrzymuje właściwych mikro- i makroelementów, ciało nie ma z czego korzystać, aby się regenerować. Hospitalizowane dzieci często preferują tzw. beżową dietę - sięgając po pokarmy w tym kolorze, takie jak: banany, makarony bez sosów, bułki, chleb. To reakcja mózgu na trudną sytuację i stres - to, co beżowe, zazwyczaj zawiera dużo węglowodanów, które są niezbędne do jego pracy, stąd ich nadreprezentacja w preferencjach dziecka. Jeśli problem z jedzeniem leży w niechęci do zapachów lub tekstur, nasz pedagog przyzwyczajając dziecko do nowych wrażeń krok po kroku. Jeśli jest to kwestia motoryki, z pacjentem pracuje fundacyjny neurologopeda.

”

„Leczenie onkologiczne wpływa na całokształt rozwoju małego pacjenta - nawet na aspekty, z których nie zdajemy sobie sprawy. Rozwiązanie problemów nie jest łatwe, ale kluczowe, żeby wspomóc aktualny i przyszły rozwój oraz dobrostan dziecka.”

Sylwia Przondo

neurologopeda w Zespole Wsparcia Psychospołecznego
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Organizm człowieka ma niezwykłą zdolność adaptacji - po mniej więcej kwadransie przestajemy czuć kamyk w bucie, przestaje nam przeszkadzać zapach spalin na dworze. Podobnie szybko dezaktywują się mięśnie, kiedy z uwagi na stan zdrowia dziecko musi być karmione sondą lub podłączone do respiratora. Osłabieniu ulegają mięśnie odpowiedzialne za przełykanie i za oddychanie. Zadaniem naszego neurologopedy i pedagoga specjalnego jest znalezienie odpowiednich rozwiązań i zastosowanie adekwatnych terapii wspierających dziecko.

Dla rodziców naszych Podopiecznych wiedza, co dzieje się z dzieckiem, jakie ma możliwości rozwoju, jest niezwykle ważna. Opracowane we współpracy z naszymi specjalistami sposoby na aktywizację i podtrzymanie prawidłowych nawyków przywracają spokój. W pierwszym kroku dążymy przede wszystkim do utrzymania poziomu funkcjonowania dziecka na takim poziomie, na jakim funkcjonowało przed leczeniem. Docelowo zaś chcemy poprawić jego kondycję. Dzięki temu, opuszczając klinikę, dziecko lub nastolatek ma mniej problemów z nauką i z adaptacją w środowisku rówieśników.



”

„Uczymy rodziców pracy z dzieckiem, żeby po opuszczeniu kliniki mogli samodzielnie wspierać jego dalszy rozwój. Dzięki temu cała rodzina może szybciej wrócić do normalności. Ważne jest też to, aby nie nastąpił regres rozwojowy, czyli utrata już wypracowanych postępów.”

Katarzyna Markilewicz

pedagog specjalny w Zespole Wsparcia Psychospołecznego
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Wolontariat

Pomoc, która ma ogromne znaczenie.

Wolontariusze zapewniają naszym Podopiecznym nieodzowną pomoc i wsparcie. Dzięki ich obecności każde dziecko może liczyć na towarzystwo i rozmowę, kompana do gier i zabaw, a nawet narratora bajek i powieści.

Zajęcia kreatywne, które prowadzą, stanowią znakomitą odskocznnię od szpitalnej codzienności i dają możliwość nie tylko artystycznej, ale przede wszystkim wielozmysłowej ekspresji.

Muzyka, taniec, malowanie, gotowanie, czy poznawanie języków obcych - to wszystko i jeszcze więcej znajduje się w programie stałych i okazjonalnych warsztatów prowadzonych dla naszych Podopiecznych. Wszystko po to, aby aktywizować i rozwijać chore dzieci. Połączenie nauki i zabawy to najlepszy sposób na rozwój, na nudę, na zapomnienie choć na moment o szpitalnej rzeczywistości.

W Fundacji dzieci wspiera **ponad 100 wolontariuszy**.
"Razem to nasze ulubione słowo".

Realizujemy program wolontariatu indywidualnego, szkolnego i pracowniczego (dla biznesu). Nasi wolontariusze działają z potrzeby serca. To ona najczęściej motywuje ich do pomocy dzieciom. Wolontariat to również możliwość rozwoju osobistego - pozwala umacniać kompetencje społeczne i empatię.

Wolontariat indywidualny na oddziale

Dla naszych Podopiecznych, którzy nie mogą lub nie czują się na siłach uczestniczyć w zajęciach grupowych, fundacyjny wolontariat oddziałowy jest szansą na wspólną zabawę, grę w planszówki, czytanie książek lub po prostu rozmowę. Ważna jest obecność i kontakt z drugim człowiekiem. Dzięki temu choroba nie staje na przeszkodzie uśmiechom.

”

„Wolontariat jest dla mnie bardzo wartościowym doświadczeniem. Mam możliwość pomocy potrzebującym i wniesienia pozytywnego wkładu w życie innych ludzi. To przekłada się też na rozwój osobisty - dzięki wolontariatowi mogę rozwijać swoje umiejętności komunikacji, zarządzania czasem, pracy zespołowej i rozwiązywania problemów. Także podczas pomocy i pracy z Podopiecznymi Fundacji mogę nie tylko wnieść trochę radości w ich codzienność, ale wyjść z tego z poczuciem osobistej satysfakcji.”

Paweł Krawczyk, wolontariusz Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Warsztaty kreatywne i zajęcia grupowe

Wolontariusze prowadzą też warsztaty i zajęcia grupowe dla naszych Podopiecznych. Ich unikalne talenty i pasje wzbogacają tematykę warsztatową, są źródłem pomysłów na kolejne fascynujące zajęcia, do których zapraszamy też specjalistów, np. z zakresu żywienia, relaksacji, pracy z oddechem. Dla rodziców naszych Podopiecznych szczególnie ważne są te z ekspertami z miejskich ośrodków pomocy społecznej o dostępnych systemowych formach wsparcia.

Udział w organizacji i realizacji wydarzeń specjalnych

Regularnie realizujemy lub uczestniczymy w wydarzeniach sportowych, imprezach firmowych, aukcjach charytatywnych, koncertach czy przyjęciach gwiazdkowych biznesu. W ten sposób pozyskujemy środki na rzecz naszych Podopiecznych. Wolontariusze pomagają w ich organizacji, prowadzeniu zbiórek, dzieleniu się wiedzą o tym, jak pomagać chorym onkologicznie dzieciom oraz wspierać ich rodziny.

W 2023 roku uczestniczyli m.in. w Pikniku Ozdrowieńców, Półmaratonie Warszawskim, Maratonie Warszawskim, Ekidenie - maratonie sztafet dla firm, Onkoigrzyskach, Eco Run, Gali Zwycięzców, Przeglądzie Piosenki Aktorskiej, koncercie charytatywnym w Hard Rock Cafe, koncercie charytatywnym połączonym z aukcją w Vertigo, akcji "Pomagam bo lubię" zorganizowanej przez Aleję Bielany, charytatywnym wydarzeniu speedrunningowym ekipy "Gramy szybko, Pomagamy skutecznie - #GSPS", czy też w "Charytatywnym rolkowym survivalu".

Przygotowanie prezentów dla pacjentów

Urodziny w chorobie, dzień dziecka na szpitalnym łóżku, święta poza domem - fundacyjni wolontariusze aktywnie włączają się w stworzenie niezapomnianych chwil dla naszych Podopiecznych. Dzięki ich pomysłowości i zaangażowaniu choroba nie stoi na drodze celebracji ważnych momentów w życiu małych pacjentów. Wszyscy dbamy o to, aby dzieci miały jak najwięcej powodów do uśmiechu i radości.

Pomoc administracyjna

Niesienie pomocy naszym Podopiecznym, to również dbałość o wszystkie kwestie formalno-prawne. W ciągu roku takich okazji do wolontariatu w naszym biurze jest wiele - wnioski o wsparcie, pisma, pozwolenia, przeliczanie środków zebranych podczas akcji specjalnych. Pomoc administracyjna jest też dobrym rozwiązaniem dla tych naszych wolontariuszy, którzy mniej swobodnie czują się w relacjach z dziećmi, a bardzo chcieliby działać na ich rzecz.

”

„Najważniejsze jest dla nas to, żeby każdemu dziecku zapewnić interesujące i rozwijające warsztaty, żeby każdy rodzic miał pewność, że jego pociecha pozostanie pod czujnym okiem doświadczonego opiekuna. Wolontariusze wykorzystują swoje umiejętności, talenty i pasje dla dobra pacjentów - bo czują, że to, co robią, ma sens. Żeby każde dziecko przebywające w szpitalu znalazło powód do uśmiechu.”

Bożena Ruta-Tomusiak

koordynator ds. wolontariatu
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Nasz fundacyjny Zespół Wsparcia Psychospołecznego dba również o podnoszenie kwalifikacji i kompetencji wszystkich wolontariuszy - indywidualnych i w ramach wolontariatu biznesowego. Prowadzi warsztaty, aby owoić z sytuacjami, z którymi mogą się zmierzyć na szpitalnym oddziale - z niepełną sprawnością dzieci, z neuro różnorodnością, czy problemami rozwojowymi. Wiedza ta pozwala wolontariuszom lepiej zrozumieć potrzeby, oczekiwania, sposoby komunikowania się i nawiązywania relacji z naszymi Podopiecznymi.



Wsparcie dzieci w klinice - zajęcia grupowe

11 cyklicznych zajęć i warsztatów dla dzieci
Każdy średnio po **ok. 50 godzin rocznie**
Łącznie **ok. 550 godzin w ciągu roku.**

- Klub Einsteina
- Bajkolandia
- Jaskinia gier planszowych
- Kreatywne poranki
- Muzykoterapia
- Roboklocki
- Czerwone noski
- Herbatka po angielsku
- Sensoplastyka
- Zajęcia dla nastolatków

Wolontariat indywidualny

6

WOLONTARIUSZY
TYGODNIOWO

300

ŁĄCZNIE PONAD 300 GODZIN
WOLONTARIATU

600

PONAD 600 ODWIEDZIN
ROCZNIE U NASZYCH
PODOPIECZNYCH

Wsparcie rodziców

W klinikach, z którymi współpracujemy, pracują wykwalifikowane osoby, które pomagają rodzicom w nawigowaniu wśród dokumentacji i przysługujących im możliwości, takich jak:

- zapisanie dziecka do Fundacji - w tym utworzenie subkonta imiennego, rozliczenia wydatków ponoszonych na terapię i leczenie,
- uzyskiwanie zaświadczeń, orzeczeń o niepełnosprawności i związanych z nimi ulg, zasiłków i świadczeń,
- organizacja wyjazdów rehabilitacyjnych i edukacyjnych,
- prawa rodzica-opiekuna w miejscu pracy (np. do urlopów i zwolnień lekarskich),
- pozyskiwanie dofinansowań,
- współpraca z zespołem medycznym w zakresie wsparcia socjalnego rodziny oraz w zakresie wsparcia rodzin z ograniczonymi kompetencjami wychowawczymi.

Blisko współpracujemy z jednostkami zewnętrznymi, takimi jak PFRON, ZUS, MOPS, PCPR itp., aby oferować rodzicom w potrzebie bieżące informacje związane ze wszystkim, co może pomóc im w czasie leczenia dziecka.

”

„Myśląc o rodzicach, opiekunach naszych dzieci nasuwa mi się analogia do wyprawy górskiej. Cała rodzina została nagle na nią zabrana, bez zgody, bez przygotowania, bez możliwości zawrócenia. „Jesteście na szlaku, idźcie dalej, nie ma odwrotu”. W tak krytycznej sytuacji na wagę złota jest każde życzliwe słowo, każda informacja - o tym, co teraz, i o tym, co dalej. Najczęściej rozmawiamy o zasiłkach, orzeczeniach, czy świadczeniach dla rodzin. Staramy się również wspólnie poszukać tego momentu kiedy chociaż na chwilę jest miło.”

Joanna Kupis

ekspert ds. społecznego wsparcia rodziny
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Oprócz tego oferujemy w klinikach we Wrocławiu i Bydgoszczy zajęcia i spotkania służące aktywizacji rodziców, wsparciu ich równowagi mentalnej, czy ułatwiające im radzenie sobie z wyzwaniami choroby onkologicznej dziecka:

- spotkania z onkodietetykiem, specjalistami z urzędów i instytucji systemowo wspierających rodzinę
- zajęcia z jogi, wizyty fryzjerów
- masaże dla rodziców (ok. 200 rocznie)
- warsztaty piękna dla mam (12 rocznie)
- rozmowy przy kawie (12 rocznie)
- dostęp do biblioteki
- wydarzenia z okazji Dnia Kobiet, Dnia Matki czy Dnia Ojca



#2023



Cele strategiczne

- Wypracowanie najlepszych praktyk w obszarze wsparcia medycznego i psychospołecznego Ozdrowieńców, aby zapewnić im dostęp do długotrwałej optymalnej opieki medycznej i poprawić jakość ich życia.
- Strategiczny Program Fundacji 2023 - 2030:
 - Program Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej
 - Powstanie Kliniki Long Term Follow Up Care

5 lat

STATUS OZDROWIEŃCA OTRZYMUJE SIĘ 5 LAT PO ZAKOŃCZENIU LECZENIA

500 000

OZDROWIEŃCÓW Z NOWOTWORU WIEKU DZIECIĘCEGO W EUROPIE

60%

Z NICH DOŚWIADCZY TZW. ODLEGŁYCH POWIKŁAŃ





Julia

Julia, podobnie jak większość młodych pacjentów onkologicznych, nigdy nie przypuszczała, że spotka ją nowotwór. Kiedy jednak usłyszała diagnozę ostrej białaczki szpikowej, wiedziała, że będzie musiała walczyć o życie.

Z czasu leczenia Julia wspomina, ile wysiłku kosztowała ją choroba. Pamięta, że to doświadczenie wyczerpujące fizycznie i psychicznie, dlatego docenia nie tylko pomoc lekarzy i pielęgniarek, ale także psychologów. Jak sama mówi, to nieodzowne elementy równania, które złożyły się na wspólny wynik: słowa „Jesteś zdrowa”, które w końcu mogła usłyszeć.

Choć moment ten był pełen radości, wkrótce pojawiły się pytania i wątpliwości. Co, jeśli choroba powróci ze zdwojoną siłą? Co, jeśli skutki leczenia będą trudne do pokonania? Jak będzie wyglądało jej życie teraz, kiedy dużo czasu spędziła „na pauzie”, w klinice onkologicznej?

”

„Wsparcie Ozdrowieńców jest niezwykle ważne. Potrzebujemy go na każdym etapie wychodzenia z kryzysu emocjonalnego i fizycznego. Musimy pamiętać o ciągłych kontrolach, badaniach, wizytach u lekarzy. To przynosi strach, co przyniesie kolejny wynik, kolejna wizyta.”

Julia

Julia podkreśla też, jak **wielką wartością jest możliwość budowania relacji i wspólnoty z innymi Ozdrowieńcami dzięki organizowanym przez Fundację piknikom i spotkaniom**. Mogą się bliżej poznać, wymienić doświadczenia i poznać swoje historie. Jak podkreśla - każda jest inna, każda jest wyjątkowa.

Ozdrowieńczynie ma jeszcze dobrą radę dla wszystkich, którzy zmagają się z nowotworem lub mają leczenie już za sobą. Według Julii, zarówno w czasie terapii, jak i podczas leczenia podtrzymującego - a także wtedy, kiedy ten rozdział wydaje się zamknięty - wielkim wsparciem jest możliwość otaczania się ludźmi, którzy gotowi są poświęcić swój czas, aby podarować uśmiech. Bliskimi, którzy pomogą, wysłuchają i doradzą. Przyjaciółmi, na których można liczyć niezależnie od tego, jak się czujemy.

Mając na uwadze swoją własną radę, Julia od dłuższego czasu działa jako wolontariuszka w klinice Przylądek Nadziei, gości też na wydarzeniach takich jak Piknik Onkomocnych czy Gala Zwycięzców. Zaczęła też studia psychologiczne - nic więc dziwnego, że na miejsce praktyk wybrała właśnie wrocławską klinikę.

Długofalowa Opieka Ozdrowieńcza

Ozdrowieńcy z choroby nowotworowej doświadczają wielu następstw leczenia przeciwnowotworowego - medycznych, psychologicznych, pedagogicznych i społecznych. Dlatego regularna kontrola stanu zdrowia staje się niezbędna przez całe życie.

Za tym, jak ważna jest dbałość o optymalną jakość życia Ozdrowieńców przemawiają liczby:

- 60-70% Ozdrowieńców czekają problemy zdrowotne po przekroczeniu 40. roku życia;
- osiągając 35 lat mają pięciokrotnie wyższe ryzyko wystąpienia kolejnego nowotworu w porównaniu do rówieśników, którzy nie leczyli się onkologicznie;
- 50% Ozdrowieńców po 50. roku życia doświadczy wielonarządowych powikłań.

Wyzwania ozdrowieńców w Polsce:

- brak zdefiniowanego procesu Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej;
- obniżenie jakości wsparcia w momencie przejścia z systemu opieki dziecko-centrycznej do systemu dla dorosłych;
- nie ma tzw. koordynatorów przejścia;
- brak wdrożonych standardów opieki w systemie ochrony zdrowia nad Ozdrowieńcami;
- Ozdrowieńcy są „niewidoczni” w systemie edukacji;
- brakuje źródeł finansowania badań nad *późnymi efektami* leczenia przeciwnowotworowego.

Długofalowa Opieka Ozdrowieńcza - skąd ta potrzeba

W Polsce brakuje systemowego podejścia do Ozdrowieńców. Narodowa Strategia Onkologiczna adresuje sam moment *transition*, czyli przejścia spod opieki pediatry pod opiekę lekarza dla dorosłych. Jednak w kontekście długofalowej opieki ozdrowieńczej (z ang. *Long Term Follow Up*, LFTU) „gubią się” w systemie. Nie wiedzą gdzie, kiedy, jak często i u jakiego specjalisty powinni odbywać regularne kontrole medyczne. Takie kompleksowe badania są wskazane z perspektywy optymalnej dbałości o jakość życia - w wymiarze medycznym i psychospołecznym.

Z myślą o nich zainicjowaliśmy jesienią 2022 roku Program Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej, który zintegrował wokół wspólnego celu - wsparcia Ozdrowieńców - wybitnych ekspertów, którzy posiadają bogate doświadczenie pracy z nimi. Pracujemy w grupie medycznej i psychospołecznej.



”

„Odnosimy się do europejskich standardów i wytycznych - działamy w PanCare oraz współpracujemy z Childhood Cancer International Europe, ponieważ ważna jest dla nas perspektywa Ozdrowieńców oraz ich rodzin, środowiska medycznego, badawczego. Poszukujemy rozwiązań, które pozwolą dzieciom, nastolatkom, młodym dorosłym wyleczonym z choroby nowotworowej długofalowo zatroszczyć się o swoje zdrowie oraz optymalną jakość życia.”

dr Anna Apel

Prezes Zarządu
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Program Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej

Na przełomie 2022 i 2023 roku pracowaliśmy nad wartościami jakie powinna realizować długofalowa opieka ozdrowieńcza skoncentrowana na zapewnieniu optymalnej jakości życia, w tym m.in. nad:

- **wtórny profilaktyką zdrowotną** - diagnostyką & leczeniem powikłań zdrowotnych dla każdego rodzaju nowotworu wieku dziecięcego;
- **przeciwdziałaniem długofalowym następstwom leczenia & realizacji badań** nad tzw. *późnymi efektami* leczenia;
- **uspójnieniem rekomendacji w zakresie standardów opieki i wsparcia psychospołecznego dziecka oraz jego rodziny** w modelu LTFC, we współpracy z ekspertami europejskich projektów skierowanych do Ozdrowieńców przez CCI Europe i PanCare;
- **opracowania wytycznych do systemu bazodanowego "Hope for Survivors"**, który m.in. wspierałby lekarzy specjalistów w konsultowaniu Ozdrowieńców, stanowił repozytorium dokumentacji medycznej, w przyszłości umożliwiając prowadzenie badań nad tzw. *późnymi efektami* leczenia choroby nowotworowej wieku dziecięcego.

Grupę roboczą tworzą uznani eksperci i praktycy środowiska naukowego, skupieni na codziennym ratowaniu życia i zdrowia dzieci z chorobą nowotworową i pracą z ich rodzinami, a przede wszystkim posiadający doświadczenie w opiece nad Ozdrowieńcami w wymiarze medycznym, bazodanowym i psychospołecznym.

Eksperti w Programie:

- **mgr Anna Pełdiak**
senior project manager, Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową
- **prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński**
Kierownik Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Collegium Medicum, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy, Konsultant Krajowy ds. onkologii i hematologii dziecięcej, Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej
- **prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska Roślan**
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, Przewodnicząca Polskiej Pediatricznej Grupy ds. Odległych Powikłań po Leczeniu Choroby Nowotworowej PTOHD, Przewodnicząca Rady Fundacji "Pomóż IM", Członek PanCare
- **prof. dr hab. n. med. Bernarda Kazanowska**
Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, Przewodnicząca Polskiej Pediatricznej Grupy ds. Leczenia Guzów Litych PTOHD, Członek Zarządu PTOHD, Członek PanCare
- **prof. dr hab. n. med. Katarzyna Derwich**
Kierownik Kliniki Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Koordynator ds. Młodzieży i Młodych Dorosłych (Adolescents and Young Adults), Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej
- **prof. UML dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz**
Kierownik Zakładu Psychologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Przewodnicząca Polskiej Pediatricznej Grupy Psychoonkologów Dziecięcych PTOHD
- **dr n. med. Anna Panasiuk**
Oddział Przeszczepiania Szpiku "Przylądek Nadziei", Ponadregionalne Centrum Onkologii Dziecięcej we Wrocławiu, Członek Zarządu PanCare
- **dr Marta Hetman**
Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu
- **dr Katarzyna Konończuk**
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Białymstoku
- **dr hab. n. med. Eryk Latoch**
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej w Białymstoku, wiceprezes Zarządu Fundacji „Pomóż Im”
- **dr Anna Apel**
Ozdrowieniec, Prezes Zarządu Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, członek zarządu europejskiej organizacji PanCare.
- **mgr Anna Król**
Dyrektorka Działu Naukowego, Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, odpowiedzialna za system bazodanowy Programu
- **mgr Daniela Winnicka**
pedagog, terapeutka pedagogiczna
- **mgr Aleksandra Osadkowska**
psycholog, psychoonkolog, Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

W 2023 roku zakończyliśmy pierwszą fazę projektu:

1 **Opracowaliśmy holistyczną koncepcję Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej**, adresującą dzisiejsze potrzeby medyczne i psychospołeczne dzieci, młodzieży i młodych dorosłych wyleczonych z nowotworów wieku dziecięcego (z uwzględnieniem roli potencjalnych partnerów i interesariuszy) w formie rekomendacji dla rozwiązań systemowych.

2 **Wypracowaliśmy rekomendacje, standardy i wytyczne dla lekarzy specjalistów** - w tym m.in. kardiologów, endokrynologów, ginekologów, nefrologów, okulistów - którzy konsultują Ozdrowieńców z niemal wszystkich rodzajów nowotworów wieku dziecięcego (prace nad wytycznymi dot. Ozdrowieńców z nowotworów centralnego układu nerwowego trwają).

3 **Odbyliśmy konsultacje z ekspertami z europejskiej organizacji PanCare**, aby w ramach twinningu uspołnić nasze działania z istniejącymi wytycznymi i standardami międzynarodowymi w tym zakresie.

4 **Wydaliśmy raport poświęcony Ozdrowieńcom: „Życie po nowotworze”**. Jest to pierwsza nasza publikacja tego typu - z zaplanowanego cyklu opracowań - poświęcona wyzwaniom psychomedycznym, z którymi mierzą się Ozdrowieńcy. Cykl skierowany jest do decydentów z obszaru służby zdrowia, liderów opinii, ale także samych Onkomocnych oraz ich rodzin.

5 **Zdefiniowaliśmy też niezbędne zasoby, model opieki, kluczowych interesariuszy i zakres komunikacji**, ponieważ informacja, edukacja i świadomość stanowią klucz do poprawy jakości życia Ozdrowieńców. Będziemy nad nimi pracować w 2024 roku, realizując 2. etap projektu związany m.in. z uruchomieniem przychodni dla Ozdrowieńców.

Sprawdź raport poświęcony Ozdrowieńcom
„Życie po nowotworze.”



”

„Holistyczne podejście do długofalowej opieki ozdrowieńczej- uwzględniającej nie tylko dziecko, ale cały system rodziny, współpracę lekarzy specjalistów oraz innych ekspertów kluczowych dla dobrostanu psychospołecznego Ozdrowieńców - w szerszym kontekście systemu zdrowia i edukacji w Polsce jest ważne, aby zapewnić Onkomocnym optymalną jakość życia. Na tym będziemy koncentrować nasze działania w najbliższych latach.”

dr Anna Apel

Prezes Zarządu
Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Nasz Program Długofalowej Opieki Ozdrowieńczej wyodrębnia trzy momenty, w których onkologiczny pacjent pediatryczny uzyskuje status Onkomocnego - kiedy jest on jeszcze dzieckiem, kiedy staje się nastolatkiem lub młodym dorosłym. Wiek ów implikuje proces przejścia spod opieki dziecko-centricznej, do opieki dla dorosłych w wymiarze medycznym i psychospołecznym. Ma też kluczowe znaczenie dla komunikacji z pacjentem, dla procesu jego edukacji i budowania świadomości tego, czym jest długofalowa opieka ozdrowieńcza, co to oznacza dla niego w praktyce, w bliższej i dalszej perspektywie “życia po nowotworze”.

Komunikacja i odpowiednie wsparcie psychospołeczne są też ważnym aspektem relacji rodzinnych Ozdrowieńców, stopniowego przejmowania odpowiedzialności za własne zdrowie oraz usamodzielniania się w relacjach z opiekunami. Podobnie ich reintegracja w środowisku szkoły powinna odbywać się w sposób zaplanowany, z udziałem szkolnego pedagoga i wychowawcy. Odpowiedzialność za ten proces jest po stronie systemu edukacji, tego jak holistycznie spojrzeć na dzieci chore przewlekle, z chorobami rzadkimi - zarówno w trakcie leczenia, jak również po jego zakończeniu. Dialog w tym obszarze jest też ważnym aspektem zaplanowanych przez nas działań na 2024 rok.

Współpraca międzynarodowa

Współpracujemy z organizacjami, które - podobnie jak my - efektywność diagnozy, jakość leczenia oraz dbałość o optymalną jakość życia osób, które wyzdrowiały, stawiają w centrum swoich działań.

Organizacje te zrzeszają personel medyczny, przedstawicieli pacjentów, Ozdrowieńców oraz ich rodziców, aby wieloaspektowo i komplementarnie działać na rzecz zwiększania szans chorych dzieci na przeżycie oraz zmniejszenia ryzyka wystąpienia tzw. późnych efektów leczenia.

Jesteśmy zrzeszeni w Childhood Cancer International Europe oraz PanCare. Od listopada 2023 roku jesteśmy członkiem stowarzyszonym St. Jude Global Alliance. Nasi reprezentanci współpracują z ekspertami z innych krajów w obszarze: badań i rozwoju, wsparcia Ozdrowieńców, komunikacji i fundraisingu. Wymiana doświadczeń, realizacja wspólnych webinarów, warsztatów i paneli eksperckich pozwala nam stale rozwijać wiedzę, która przyczynia się do skuteczniejszej realizacji projektów i programów na rzecz dzieci chorych onkologicznie oraz osób, które przetrwały chorobę.

10-12 maja 2023, Walencja, Hiszpania | 13. konferencja Childhood Cancer International Europe & European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)

Jesteśmy zaangażowani w działania CCI Europe w obszarach wsparcia Ozdrowieńców oraz badań i innowacji. W tym ostatnim obszarze dbamy o rzecznictwo, aby głos pacjenta oraz jego rodziny był uwzględniany zarówno w europejskich procesach legislacyjnych dotyczących badań, jak również w realizowanych badaniach klinicznych. Monitorujemy i angażujemy się w działania, które sprzyjają dobrostanowi Ozdrowieńców.

Jest to możliwe, ponieważ CCI Europe współpracuje z profesjonalistami medycznymi i psychospołecznymi, środowiskiem akademickim, naukowcami, przedstawicielami społeczeństwa obywatelskiego oraz instytucjami europejskimi.

Majowa konferencja CCI Europe & SIOPE zgromadziła europejskich naukowców, lekarzy, pielęgniarki, badaczy, młodych ekspertów, pacjentów i ich rodziców, a nowatorskie formaty sesji pozwoliły nam na wymianę wiedzy i nawiązanie współpracy z ekspertami. Współdziałanie to wpływa bezpośrednio na zakres realizowanych przez nas projektów i programów, zwiększających szanse dzieci na przeżycie nowotworu.

16-17 maja 2023, Erywań, Armenia | St. Jude Global Alliance

St. Jude Global Alliance prowadzi program walki z nowotworem u dzieci, skupiając osoby i instytucje zaangażowane we wspólną wizję poprawy jakości opieki zdrowotnej i zwiększenia wskaźnika przeżywalności dzieci z nowotworem i chorobami krwi na całym świecie.

Zarówno St. Jude, jak również członkowie St. Jude Global Alliance podejmują inicjatywy w zakresie rozwoju kompetencji, edukacji i działalności badawczej. Łączy ich przekonanie, że wszystkie dzieci na całym świecie powinny mieć taką samą szansę na życie.

W Armenii nasi przedstawiciele wystąpili w sesji plakatowej z "Wszechstronnym i opartym na współpracy podejściu do wsparcia badań nad nowotworami dziecięcymi oraz ich implikacje dla skutecznej diagnozy i wyższej jakości leczenia.", jak również "Hope for children - działania zmierzające do utworzenia rejestru nowotworów pediatrycznych w Polsce.". Uczestniczyliśmy też w warsztatach dla organizacji pozarządowych z regionu Europy i Azji, aby wymienić się najlepszymi praktykami w obszarze pozyskiwania środków na działalność, współpracy z kluczowymi interesariuszami oraz komunikacji kryzysowej.

W listopadzie 2023 r., zostaliśmy członkiem stowarzyszonym St. Jude Global Alliance. Jeszcze w procesie ewaluacji naszej aplikacji otrzymaliśmy duże wsparcie w postaci szkoleń online i onsite w obszarach zidentyfikowanych jako kluczowe dla dalszego rozwoju naszych kompetencji, jak na przykład pozyskiwanie środków finansowych. Wsparcie to otrzymaliśmy z ALSAC (American Lebanese Syrian Associated Charities), która działa w imieniu St. Jude Children's Research Hospital, zajmując się zwiększaniem świadomości w obszarze onkologii pediatrycznej i pozyskiwaniem funduszy.

20-22 września, Gandawa, Belgia | doroczna konferencja PanCare

W Gandawie paneuropejska sieć lekarzy, pielęgniarek, Ozdrowieńców z nowotworu oraz ich rodziców omawiała realizowane w Europie badania nad późnymi efektami leczenia w wymiarze psychospołecznym i medycznym.

Coraz częściej w projektach europejskich podejmuje się tematykę zdrowia mentalnego Ozdrowieńców. Nasi przedstawiciele prezentowali projekt realizowany na rzecz polskich Ozdrowieńców we współpracy z ekspertami z innych krajów (*twinning*), który - oprócz wymiaru medycznego - zakłada dbałość o zdrowie mentalne.

Podczas konferencji w Gandawie CCI Europe zaprezentowało EU-CAYAS-NET. Międzynarodowy projekt, który ustanowił europejską sieć młodych Ozdrowieńców celem współpracy interesariuszy na rzecz promocji zdrowia, zmniejszania nierówności i zapewniania równego dostępu do długofalowej opieki ozdrowieńczej oraz wzmacniania praw pacjentów i Ozdrowieńców.

Program partnerstw dla biznesu

Od 2023 roku prowadzimy dla darczyńców firmowych i korporacyjnych Program Partnerstw, który łączy szeroko rozumiane społeczne zaangażowanie biznesu z działaniami na rzecz dzieci chorych onkologicznie.

Wspólnie dążymy do realnych zmian - zwiększenia efektywności diagnozowania i leczenia dzieci oraz zapewnienia optymalnej jakości życia Ozdrowieńcom.

Misja

Nasza misja to zapewnienie wszechstronnego, nieprzerwanego wsparcia dzieciom, nastolatkom oraz ich rodzinom w chorobie nowotworowej, a także Ozdrowieńcom.

Wizja

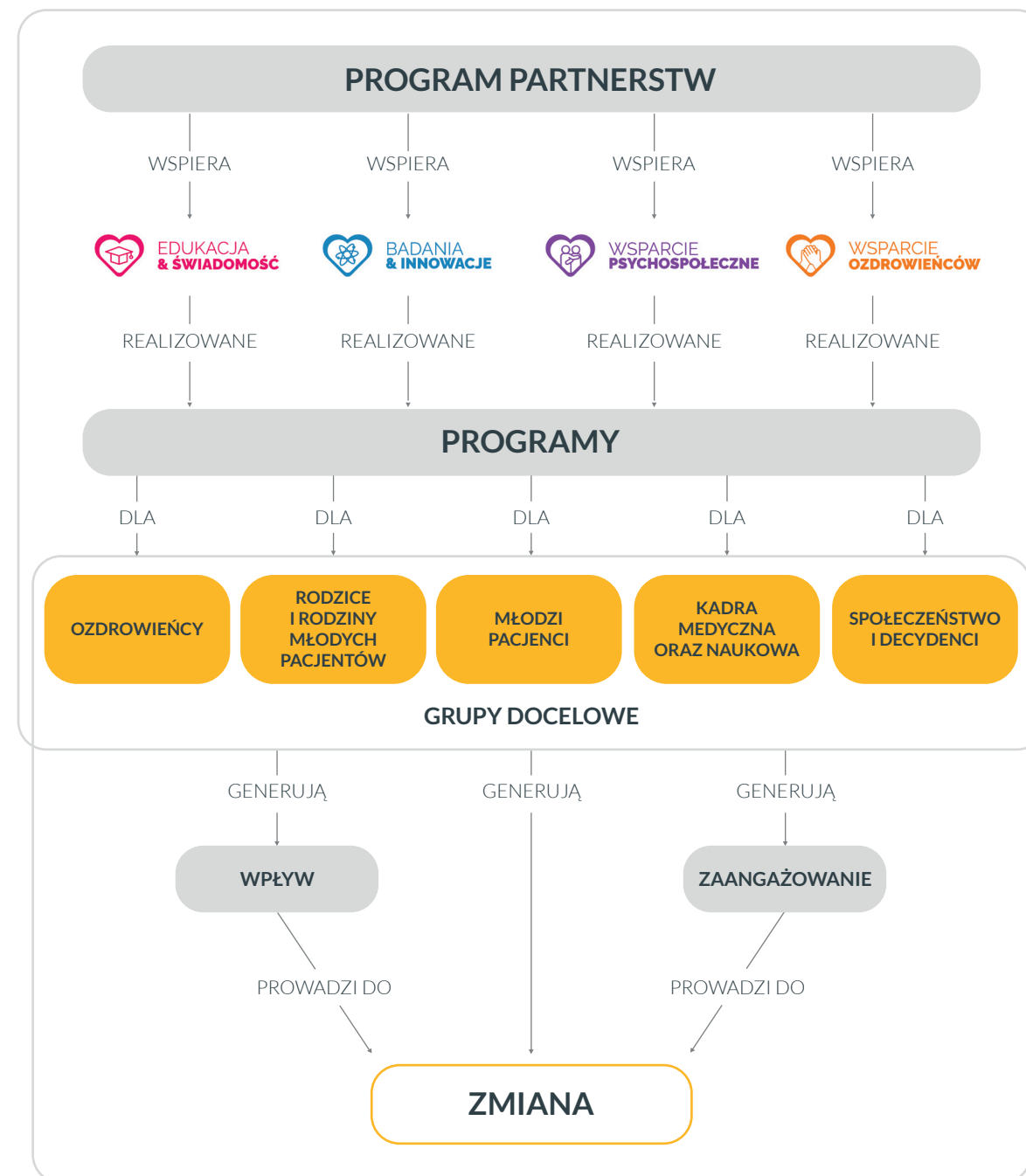
Łączy nas wizja świata, w której wszystkie dzieci i nastolatki chorzy onkologicznie pokonają nowotwór i będą mieli szansę wieść zdrowe i szczęśliwe życie.

Realizacja misji

Projekty i programy, które realizujemy, wpływają bezpośrednio na zdrowie i życie naszych Podopiecznych oraz innych interesariuszy. Tym samym wspólnie generujemy wpływ i zwiększone zaangażowanie, które prowadzi do zmiany społecznej.

Urzeczywistnienie wizji

Program Partnerstw wspiera 4 filary strategii Fundacji do 2030 roku, które są realizowane poprzez szereg konkretnych projektów i programów - w tym wydarzeń specjalnych, inicjatyw, kampanii - dla konkretnych grup odbiorców.



W swej istocie Program Partnerstw pozwala zintegrować strategię zrównoważonego rozwoju firmy z wybranymi obszarami naszej aktywności: edukacji i świadomości, badań i innowacji, wsparcia psychospołecznego lub wsparcia Ozdrowieńców, których nadrzędnym celem jest zdrowie i życie dzieci chorych onkologicznie.

Dowiedz się więcej, jak wspierać dzieci z chorobami nowotworowymi.

Napisz do nas na adres: partnerzy@naratunek.org

