



Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową
ul. Ślężna 114s/1, 53-111 Wrocław

Siedziba w Przylądku Nadziei: **pokój 0.72, parter**

Napisz do nas: fundacja@naratunek.org

KRS 00000 86210

www.naratunek.org

PRZYŁĄDEK NADZIEI 2023

Raport Roczny Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową za 2023 rok

Spis treści

Krótkie podsumowanie 2023 roku	6
Nieustannie - z Wami i dla Was	8
Pomoc finansowa w leczeniu	8
Zbiórki 1,5% podatku	9
Każdego dnia wspieramy Was w Przylądku Nadziei	10
Aby pomagać jeszcze lepiej	13
Wsparcie w Przylądku Nadziei w wielu formach	14
Poznaj nasze aktywności!	15
Wydarzenia cykliczne	20
“Razem” to nasze ulubione słowo	22
Prezenty nie tylko od święta	24
Wsparcie rodziców	26
Wsparcie społeczne	28
Zespół Wsparcia Psychospołecznego	30
Nasi specjaliści	32
Sala Doświadczania Świata	40
Dołącz do Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową!	44
Jak zapisać się do Fundacji?	45
Konto imienne i Aplikacja OPIEKUN	45
Jakie korzyści daje zapisanie się do Fundacji?	46
Pomoc finansowa - co możecie rozliczyć ze zgromadzonych środków?	47
Nasz zespół	48



dr Anna Apel

Prezes Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową

Drodzy Rodzice,

Zapewnienie wszechstronnego wsparcia w chorobie nowotworowej jest naszą fundacyjną misją, postannictwem, które wypełniamy nieprzerwanie od ponad 33 lat. Przez ten czas otoczyliśmy opieką tysiące dzieci oraz ich najbliższych. Choroba nowotworowa wpływa na każdy aspekt życia, a, gdy choruje dziecko, uwagi potrzebuje cała rodzina. Dziś otaczamy tą opieką także Was.

Jesteśmy po to, aby pomagać. Szczególnie wtedy, gdy trzeba działać natychmiast, finansując leki ratujące życie, na które dziecko nie może czekać. Nasi Podopieczni mogą na nas liczyć, a ich opiekunowie są spokojni, że nie będą sami w trudnościach i wyzwaniach choroby.

Pomoc Fundacji ma na celu zabezpieczenie rodziny, aby brak środków nigdy nie utrudnił dostępu dziecka do niezbędnego leczenia. Zapewniamy nierefundowane leki, ale też pomoc socjalną, materialną, rzeczową. Staramy się złagodzić niektóre z codziennych wyzwań, z jakimi mierzą się rodziny, pozwalając im skupić się w pełni na opiece nad chorym dzieckiem.

Rozumiemy, że wsparcie emocjonalne i psychologiczne jest równie istotne. Dlatego fundacyjni psychologowie, pedagodzy, terapeuci towarzyszą dzieciom i rodzicom od pierwszych dni w szpitalu i przez cały okres leczenia. Dlatego są z nami oddani, pełni zapału wolontariusze, którzy wnoszą chwilę radości w życie chorych dzieci, organizując dla nich warsztaty i zajęcia, a rodzicom pozwalają zadbać o chwilę wytchnienia.

Przylądek Nadziei powstał z inicjatywy Fundacji, a dziś stanowi największy w Polsce dziecięcy ośrodek przeszczepowy. Miejsce, w którym troska o chore dziecko przyświeca dyrekcji szpitala, kierownikowi kliniki, personelowi medycznemu, pracownikom Fundacji i wolontariuszom. Wszystkich nas łączy cel, jakim jest ratowanie zdrowia i życia dzieci. Wszystkim nam zależy na tym, aby każde dziecko miało szansę na zdrowe, wolne od choroby dzieciństwo.



Marcin Drozd

Dyrektor Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego
im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu

Szanowni Państwo,

Ileczenie onkologiczne to prawdziwe wyzwanie, któremu stawiamy czoła starając się zapewnić naszym małym pacjentom i ich rodzinom jak najlepsze wsparcie. Nasze działania koncentrują się na zapewnieniu wsparcia zarówno medycznego, jak i emocjonalnego. Oczywiście jest to łatwiejsze w partnerstwie, dlatego cenimy sobie współpracę z Fundacją „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”. Dzięki hojności i zaangażowaniu Fundacji mogliśmy nie tylko podnieść standard opieki, ale także zrealizować szereg inicjatyw mających na celu poprawę komfortu pobytu dzieci w szpitalu.

Wspieranie dzieci w walce z chorobą nowotworową to nie tylko zaawansowane terapie medyczne, ale również dbanie o ich rozwój emocjonalny. Nie zapominamy także o rodzicach, którzy każdego dnia towarzyszą swoim pociechom w tej trudnej podróży. I myślę sobie, że wspólnie tworzymy przestrzeń, w której każde dziecko może czuć się bezpiecznie i mieć nadzieję na lepsze jutro.



prof. dr hab. n. med. Krzysztof Kałwak

Kierownik Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej "Przyłądek Nadziei" Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu

Szanowni Państwo,

z ogromną przyjemnością kieruję do Państwa kilka słów na wstępie raportu Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową. Jako Kierownik Kliniki, każdego dnia dbam o to, by prowadzone przez nas leczenie było na najwyższym poziomie i żeby każdy pacjent, który trafia do nas, otrzymał jak najlepszą opiekę. Do moich priorytetów należy zapewnienie każdemu dziecku i nastolatkowi w Przyłądku Nadziei troskliwego, empatycznego podejścia do procesu leczenia. To właśnie dlatego współpraca z Fundacją jest nieodzownym elementem naszej codzienności - pomaga bowiem uzupełnić zaangażowanie lekarzy i pielęgniarek o kluczowe elementy pobytu w Klinice, takie jak wsparcie psychologiczne, terapeutyczne i społeczne. Codziennosc w Przyłądku Nadziei wiąże się z wieloma wyzwaniami, które, dzięki zaangażowaniu specjalistów z wielu dziedzin, możemy pokonywać dla dobra każdego dziecka.

Fundacyjny Zespół Wsparcia Psychospołecznego, pracujący blisko dzieci, ich rodziców i opiekunów, a także zespołu medycznego, codziennie pomaga radzić sobie z trudnościami emocjonalnymi związanymi z chorobą i długotrwałym pobytem w szpitalu.

Dzieci i nastolatkowie, którym konieczne jest podanie nier refundowanego leku, mogą zawsze liczyć na niezwłoczne wsparcie Fundacji. To szczególnie ważne w sytuacji, kiedy dla zdrowia pacjenta ważna jest każda godzina. Finansowane przez Fundację nowoczesne sprzęty medyczne, jak również szkolenia i konferencje dla personelu, sprawiają, że jakość świadczonej przez nas opieki i stosowane metody leczenia plasują nas w czołówce klinik onkologii pediatricznej nie tylko w Polsce, ale w Europie i na świecie.

Prowadzone przez Fundację działania są cenne i stanowią ważną część naszego wspólnego wysiłku, mającego na celu poprawę skuteczności leczenia dzieci chorych na nowotwory. Wierzę, że dzięki ścisłej współpracy możemy razem zmierzać do tego, aby każdy pacjent otrzymał kompleksową, wielowymiarową pomoc w każdym zakresie.



Krótkie podsumowanie 2023 roku



10,6 mln zł

z 1,5% podatku PIT

w tym 5,1 mln zł bezpośrednio na konta imienne



ponad 1250

podopiecznych



ponad 4,3 mln zł

na wsparcie dzieci i rodziców



15 specjalistów

każdego dnia w Przylądku Nadziei



8300 odwiedzin

psychologów, pedagogów i terapeutów



300 godzin

obecności wolontariuszy



550 godzin

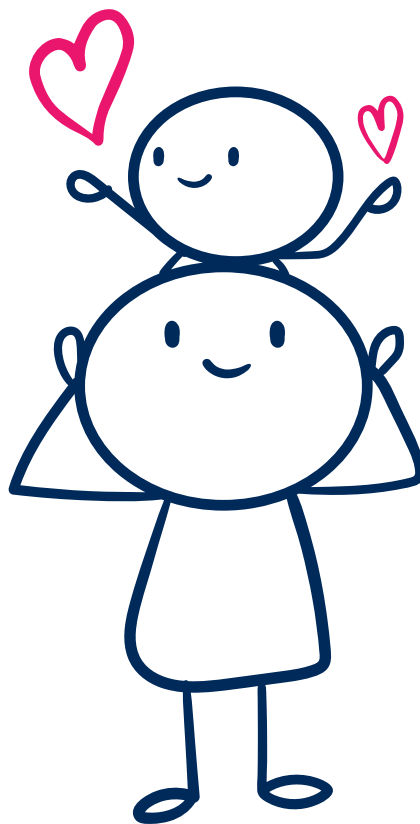
zajęć, warsztatów i aktywności



Nieustannie - z Wami i dla Was

Od ponad 30 lat nieprzerwanie pomagamy dzieciom z chorobą nowotworową w powrocie do zdrowia, otaczając opieką także ich rodziny, ponieważ choroba dziecka dotyka wszystkich jej członków. Od 1991 roku pomogliśmy tysiącom młodych pacjentów.

Zapewniamy kompleksowe wsparcie psychologów, terapeutów, pedagogów, dietetyka i neurologopedy, na każdym etapie choroby. Nasz fundacyjny ekspert ds. wsparcia społecznego każdego dnia doradza opiekunom dzieci w zakresie najbardziej skutecznych form finansowego wzmocnienia rodziny ze środków publicznych. Zapewniamy niezbędną pomoc finansową i rzeczową.



Pomoc finansowa w leczeniu

Finansujemy sprzęt medyczny i rehabilitacyjny, innowacyjne i przełomowe badania nad nowotworami dziecięcymi. **Umożliwiamy dostęp do najnowszych metod leczenia i osiągnięć medycznych w obszarze onkologii dziecięcej. Sfinansowaliśmy wiele terapii indywidualnych, zakupiliśmy setki leków ratujących życie.**

Tylko w 2023 roku sfinansowaliśmy zakup nierefundowanego, ratującego życie leku za 570 000 złotych, który musiał być niezwłocznie podany dziecku, w ciągu godziny. W sytuacji, gdy liczy się każda sekunda, aby uratować życie, reagujemy błyskawicznie, niezależnie od ilości środków zgromadzonych na koncie indywidualnym. **Jesteśmy po to, aby zapewnić wszechstronną pomoc chorym dzieciom oraz niezbędne wsparcie całej rodzinie.**

Zbiórki 1,5% podatku

Od wielu lat znajdujemy się w czołówce organizacji, które pozyskują największą ilość środków z tytułu 1,5%. **Dzięki zaufaniu podatników, darczyńców indywidualnych i biznesowych możemy zapewnić wszechstronne wsparcie dzieciom, a siła marki Fundacji zwiększa szanse naszych Podopiecznych na zebranie środków na konta indywidualne.** Nasze kampanie społeczne docierają do milionów unikalnych użytkowników.

Tylko w 2023 roku z kampanią 1,5% dotarliśmy do ponad 44 milionów odbiorców. W jej efekcie ponad 89 000 osób przekazało nam 10 642 056 złotych z rozliczenia PIT 2022 - a z tego **aż 5 097 615 złotych trafiło bezpośrednio do naszych Podopiecznych - na ich konta imienne, które prowadzimy w 100% za darmo.** Opiekunowie dzieci mogą gromadzić na nich środki z darowizn i zbiórek, a potem w całości przeznaczyć na najpilniejsze potrzeby związane z leczeniem dziecka.



Jesteśmy blisko chorych dzieci oraz ich rodzin, ich codziennych potrzeb i zmagania z chorobą. Naszą wizją jest świat, w którym nowotwór będzie chorobą wyleczalną, a każde dziecko będzie miało szansę na dzieciństwo wolne od choroby.

Każdego dnia **wspieramy Was** w Przylądku Nadziei



Na ten cel przeznaczaliśmy w 2023 roku ponad 4,3 miliona złotych
- efekty tego widać na co dzień w klinice!

Wydatki Fundacji w Przylądku Nadziei w 2023 roku:

▼ LECZENIE I DIAGNOSTYKA - 2 853 000 ZŁ

514 000 zł	dofinansowanie badań INFORM 
795 000 zł	zakup leków, rehabilitacje, dofinansowanie wniosków składanych przez rodziców
1 374 000 zł	zbiórka na innowacyjną terapię CAR-T dla jednego z pacjentów przeprowadzona przy wsparciu Fundacji
97 000 zł	działalność Poradni Skaz Krwotocznych w Przylądku
73 000 zł	Program Leczenia Ran 

▼ WSPARCIE DZIECI I RODZICÓW - 1 187 000 ZŁ


1 100 000 zł	wsparcie psychospołeczne (psychologowie, pedagog, neurologopeda, dietetyk - więcej o nich w dalszej części raportu)
80 000 zł	Program Broviac  <i>zakres finansowania: 115 trzymiesięcznych zestawów o średniej wartości 690 zł</i>
7 400 zł	Startpacki 

▼ SPRZĘTY I WYPOSAŻENIE KLINIKI - 201 000 ZŁ

182 000 zł	zakup 59 nowoczesnych telewizorów , które znajdują się w salach pacjentów
19 000 zł	nowoczesny, przenośny aparat do USG Vscan Air CL , ułatwiający wykonywanie wkłuć dożylnych, dla Oddziału Dziennego

▼ KONFERENCJE I SZKOLENIA DLA PERSONELU MEDYCZNEGO - 115 000 ZŁ

Umożliwienie lekarzom i pielęgniarkom podnoszenia kwalifikacji przez finansowanie udziału w konferencjach i szkoleniach.



Nasze zaangażowanie **w pomoc**
Podopiecznym w 2023 roku:

4 356 000 zł



1 **INFORM** to zaawansowane badania histopatologiczne w laboratorium w Niemczech. Lekarz, w uzasadnionych przypadkach, zleca poszerzoną diagnostykę w Bonn, która jest finansowana przez Fundację.

2 **Program Leczenia Ran**, wprowadzony przez panią Irenę Gil, pielęgniarkę z Przylądka Nadziei, to **innowacyjny projekt skierowany na leczenie skomplikowanych ran oraz problemów dermatologicznych, które mogą pojawiać się w trakcie terapii onkologicznej**. W jego ramach oferujemy specjalistyczne zestawy, które zawierają opatrunki, środki antyseptyczne oraz produkty wspomagające proces gojenia. Organizujemy również warsztaty dla rodziców, podczas których można nauczyć się opieki nad trudno gojącymi się ranami u dzieci.

3 **Cewnik Broviaca - jedno wkłucie w miejsce setek nakłuć, więcej dni poza szpitalem z najbliższymi**. Cewnik to specjalna rurka, która wprowadzana jest do żyły blisko serca pacjenta. Ułatwia podawanie leków i pobieranie krwi do badań bez konieczności wykonywania wielokrotnych nakłuć czy zakładania wenflonów. W naszym programie zapewniamy zapas środków do higieny cewnika na trzy miesiące oraz pomoc, kiedy potrzebne są dodatkowe. Po więcej informacji na temat cewnika i Programu zajrzyj na www.naratunek.org/dla-rodzicow/broviac/.

Rocznie takie wsparcie otrzymuje ok. 90 rodzin - pakiety wysyłamy na adres domowy, dzięki czemu nasz Podopieczny nie musi przyjeżdżać do szpitala.

4 **Startpacki** to specjalne pakiety, które każda rodzina może otrzymać od nas zaraz po przyjeździe do Przylądka. Sfinansowane z pomocą firmy Amazon wygodne, płócienne torby zawierają rzeczy niezbędne w pierwszych dniach w klinice - artykuły higieniczne, takie jak pasta i szczoteczka, żel pod prysznic, ręcznik, grzebień, maszynka do golenia, nawilżane chusteczki czy klapki. Przyjęcie do szpitala często jest decyzją nagłą i pilną. Startpacki są stworzone po to, aby opiekunowie dzieci w trudnych początkach nie musieli się martwić o te najpotrzebniejsze rzeczy.



Aby pomagać jeszcze lepiej



Wsparcie personelu medycznego

Jesteśmy przekonani, że kluczem do lepszej przyszłości naszych małych pacjentów jest ciągłe podnoszenie kwalifikacji personelu medycznego. Dlatego **wspieramy rozwój kompetencji i wiedzy lekarzy oraz pielęgniarek w Przylądku Nadziei**, poprzez finansowanie dodatkowych szkoleń zawodowych i udział w konferencjach.

Dbamy o ich dobrostan mentalny, umożliwiając skorzystanie z indywidualnej superwizji prowadzonej przez doświadczonego psychologa Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska "Formuła Dobra".



Upominki dla uśmiechu

Ponadto, z wielką troską dbamy o to, aby Klinika była miejscem, **gdzie dzieci mogą nie tylko się leczyć, ale również czuć się jak najbardziej komfortowo**. Zapewniamy Podopiecznym zabawki i prezenty, które pozyskujemy w ramach akcji specjalnej "Podaruj Prezent", w których swoją hojność okazują społeczność Wrocławia, Dolnego Śląska i całego kraju.

Upominki te są dostępne - dzięki uprzejmości pań pielęgniarek - w różnych miejscach: od sal wybudzeń, przez oddziały hematologii, szpital dzienny, poradnię poprzesczepową, aż po pracownię USG i RTG. **Każde dziecko, przychodząc do nas, znajdzie coś, co sprawi, że chwile spędzone w szpitalu będą dla niego mniej stresujące.**



Wsparcie Poradni Zaburzeń Krzepnięcia

Aby ułatwić proces leczenia pacjentom leczącym się w przyłądkowej Poradni Zaburzeń Krzepnięcia, **finansujemy etat pani Marty Tobiasz, której zadaniem jest ściśła współpraca i nawiązanie relacji z dziećmi i rodzicami** - jak również bliska współpraca z lekarzami Poradni

Wspólnymi wysiłkami dbają o to, żeby młodszy i starsi pacjenci **byli o wszystkim poinformowani, pamiętali o wizytach kontrolnych i mieli na bieżąco wykonywane niezbędne badania**. To pani Marta odbierze telefon, aby wysłuchać obaw czy pytań, przekaże je lekarzowi i pomoże znaleźć rozwiązanie. Jej rolą jest również zapewnienie sprawnego działania Poradni od strony administracyjnej.

Wsparcie w Przylądku Nadziei w wielu formach

Podczas rozmaitych zajęć, na które serdecznie zapraszamy małych pacjentów Przylądka Nadziei, zachęcamy dzieci do eksploracji ich kreatywności poprzez sztukę, rękodzieło czy muzykę. Pomagamy rozwijać umiejętności poznawcze, czyli zdolności związane z kreatywnym i analitycznym myśleniem, uczeniem się, rozwiązywaniem problemów i przetwarzaniem informacji. Wreszcie, uczestnicy warsztatów i zajęć przez wspólne aktywności integrują się ze sobą, dzięki czemu rozwijają się ich umiejętności społeczne i emocjonalne.





Zajęcia grupowe dla pacjentów Przylądka

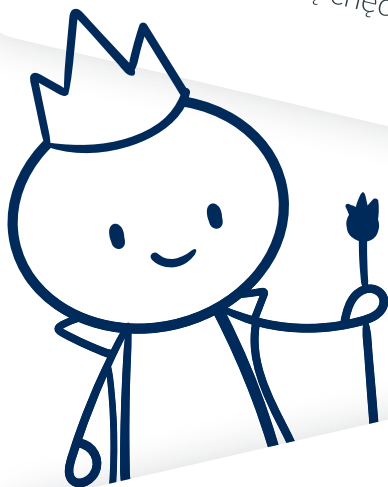
- 11 rodzajów zajęć i warsztatów
- po 50 godzin rocznie każdego z nich
- łącznie ok. 550 godzin zajęć rocznie

Poznaj nasze **aktywności!**



Klub Einsteina

Cotygodniowe zajęcia z eksperymentami pozwalają dzieciom zrozumieć abstrakcyjne koncepcje naukowe poprzez praktyczne doświadczenia i obserwacje. Własnoręcznie przeprowadzane doświadczenia pobudzają ciekawość i sprawiają, że nawet u najmłodszych odzywa się chęć poznania świata.



Bajkolandia

Spotkania z bajkami, czytanyymi przez naszych wolontariuszy, to zajęcia doskonałe dla dzieci kochających niezwykle historie i przygody. Elementy fabularne, których nie brakuje w najpiękniejszych opowieściach dla najmłodszych, dają okazję do ćwiczenia logicznego rozumowania, przewidywania zdarzeń oraz rozwiązywania prostych problemów. Pomagają też w treningu koncentracji i skupienia - a przy tym zapewniają masę radości.



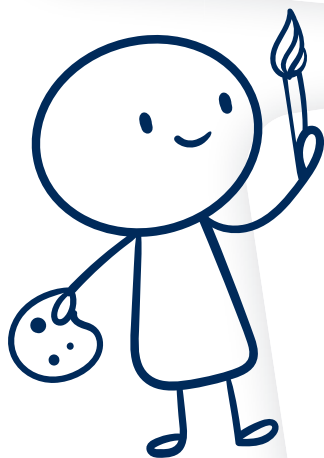
Jaskinia gier planszowych

Raz w tygodniu spotykamy się w Akwarium, aby wspólnie grać w rozmaite planszówki i karcianki. Gry, szczególnie te wieloosobowe, pobudzają wyobraźnię, wspierają rozwój pamięci, uwagi i koncentracji. Często wymagają analizy sytuacji, planowania strategii oraz podejmowania decyzji na podstawie dostępnych informacji, rozbudzając umiejętność logicznego myślenia.



Kreatywne poranki i Poznaję świat

Znakomicie pobudzający wyobraźnię i fantazję duet zajęć, które dodatkowo uczą samodzielności i cierpliwości. Dzięki ich swobodnej formule każdy uczestnik ma możliwość ekspresji, może przełamać swoją nieśmiałość i zaprzyjaźnić się z innymi dziećmi. Tworzenie wyjątkowych prac to także doskonały sposób na poznanie i rozwój swoich talentów, a także na zbudowanie poczucia własnej wartości.



Muzykoterapia

Organizujemy regularne zajęcia z muzykoterapii dla dzieci z Przyłodka Nadziei dzięki pomocy firm partnerskich Fundacji. Korzystając z rozmaitych instrumentów mali pacjenci mogą wyrazić swoje emocje i stan psychiczny, które czasem ciężko ubrać w słowa. Wspólne ćwiczenia rytmiczne i możliwość stworzenia wyjątkowej melodii dają poczucie wspólnoty, pomagają się zintegrować, a do tego działają wyciszająco, obniżając stres i napięcie.

Aktualny grafik zajęć z muzykoterapii znajdziecie na drzwiach pokoju 0.72.





Roboklocki

Zajęcia z robotyki, motoryki i programowania, doskonale dostosowane do potrzeb i możliwości dzieci, uczą podstawowych zasad budowy i działania robotów oraz programowania. Programowanie rozwija zdolność abstrakcyjnego myślenia i planowania, a tworzenie własnych projektów robotycznych i programistycznych daje dzieciom możliwość wyrażania swojej kreatywności poprzez projektowanie i tworzenie nowych rozwiązań. Kto wie, może będą wstępem do przyszłej kariery w informatyce?



Herbatka po angielsku

Jaki jest najlepszy czas na poznawanie nowego języka? Im wcześniej, tym lepiej! Dzięki cotygodniowym zajęciom z angielskiego dzieci mają możliwość ćwiczenia nie tylko słówek i zwrotów wprost z Wielkiej Brytanii, ale też umiejętności społecznych, technik komunikacji, pamięci i skupienia.



Sensoplastyka

Sensoplastyka to zajęcia artystyczne, w których wykorzystujemy rozmaite kolory, kształty i faktury. Nie brakuje tu okazji do stworzenia artystycznych dzieł z nietypowych materiałów, w niezwykły sposób i w wyjątkowej atmosferze. Dzięki zaangażowaniu wielu zmysłów, takie kreatywne warsztaty pomagają rozwijać mózg, stymulując powstawanie nowych połączeń nerwowych - a tym samym usprawniając procesy takie jak zapamiętywanie, wykorzystywanie i łączenie nowych informacji.

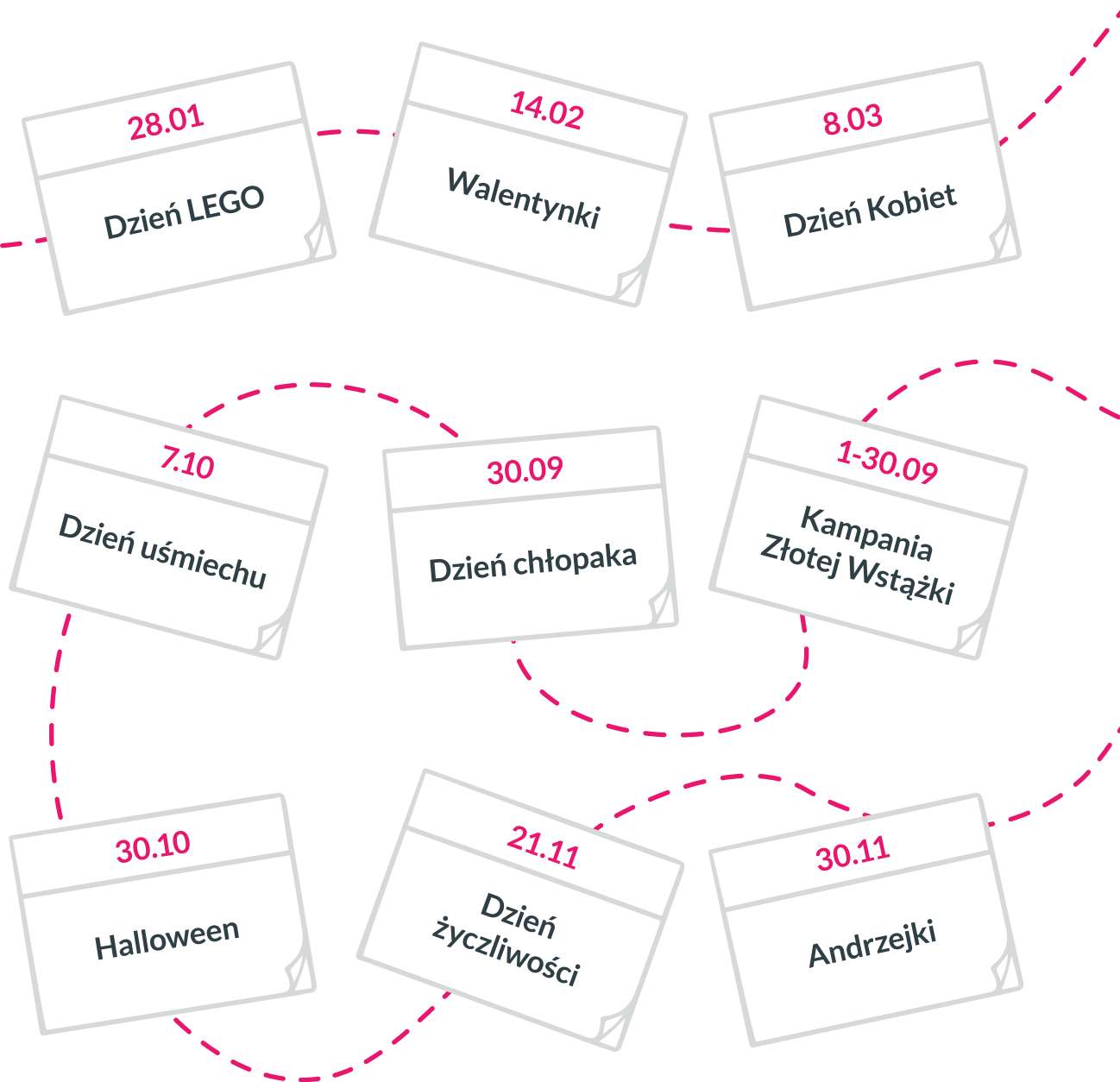


Zajęcia dla nastolatków

Prowadzone przez zespół psychologów, pomagają nastolatkom w radzeniu sobie ze stresem, lękiem i innymi trudnymi emocjami, poprawiają ich jakość życia i dają poczucie wsparcia i dobrze przeżytego dnia. Grupowe zajęcia pozwalają praktykować empatię, umiejętności komunikacyjne, współpracy i rozwiązywania konfliktów w bezpiecznym, kontrolowanym środowisku. Mogą być szczególnie pomocne w przechodzeniu przez ważne zmiany życiowe - dostarczają wsparcia emocjonalnego i praktycznych strategii radzenia sobie.

Wydarzenia cykliczne

Każdy rok w przykładowym kalendarzu obfituje w różnorodne wydarzenia i imprezy, które są nie tylko punktami stałymi w naszym harmonogramie, ale również okazjami do świętowania wyjątkowych dni pełnych aktywności i fantastycznej zabawy. To czas, kiedy możemy zapomnieć o troskach i smutkach, ciesząc się wspólnymi chwilami radości.



Wielkanoc

23.04

Dzień Książki

12.05

Międzynarodowy
Dzień Pielęgniarek

1.08

Dzień
kolorowanki

1.06

Dzień dziecka

26.05

Dzień Matki

25.11

Dzień
pluszowego misia

5.12

Międzynarodowy
dzień wolontariusza

6.12

Mikołajki

Wydarzenia cykliczne

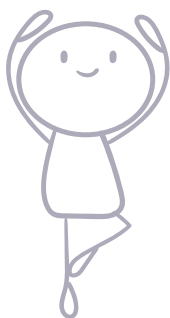
Wiele z tych wydarzeń uświetniają dodatkowe atrakcje takie jak warsztaty, spotkania ze znanymi osobami, koncerty oraz zajęcia edukacyjne. Na każdym z nich można spotkać nie tylko naszych pracowników, ale także wolontariuszy i zewnętrznych animatorów - zarówno osoby prywatne, które są z nami zaprzyjaźnione, jak i przedstawiciele lokalnych instytucji.

24-26.12

Boże
Narodzenie

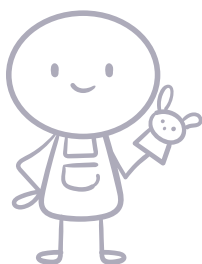
“Razem” to nasze ulubione słowo

Ponad 100 oddanych wolontariuszy otacza opieką Podopiecznych Fundacji, którzy każdego dnia są w centrum naszej uwagi. To dzięki zaangażowaniu wolontariuszy młodzi pacjenci mogą poczuć się lepiej, mimo trudów związanych z leczeniem. Wolontariusze są nie tylko obecni podczas licznych wydarzeń, zbiórek czy akcji organizowanych przez Fundację, ale przede wszystkim tam, gdzie ich obecność jest najbardziej potrzebna – na szpitalnych oddziałach w Przylądku Nadziei.



Codziennie gry i zabawy

Codziennie można ich spotkać **w przyładkowym Akwarium, gdzie z entuzjazmem prowadzą zajęcia grupowe**, a także w salach szpitalnych, gdzie swoją kreatywnością i pozytywną energią rozpraszają szpitalną monotonię. Grają w gry, czytają książki, oglądają bajki, rozmawiają – a to wszystko po to, aby w trudny czas leczenia wnieść jak najwięcej radości i uśmiechu.



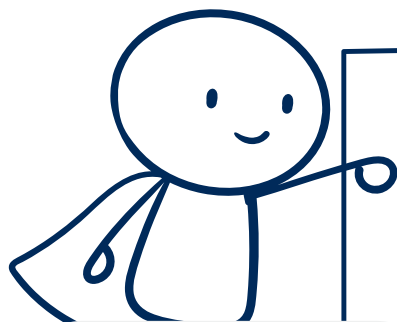
Wsparcie dla rodziców

Nasi wolontariusze pełnią również rolę opiekunów dla tych dzieci, które muszą pozostać w szpitalu bez swoich rodziców. Są gotowi **zastąpić Was w opiece nad dzieckiem, gdy musicie na chwilę wyjść, zapewniając ciągłość troski i bezpieczeństwa**. Wspierają Was również w codziennych zadaniach, takich jak zakupy, dostarczanie niezbędnych artykułów czy leków, gwarantując, że nie zabranie Wam niczego, co mogłoby być potrzebne podczas pobytu.



Z pasji do pomocy najmłodszym

Serca naszych wolontariuszy biją w rytmie potrzeb tych małych pacjentów - ich pracy, pełnej ciepła i empatii, zawdzięczamy to, że szpital może być miejscem, gdzie **choroba ustępuje miejsca dziecięcej radości i nadziei**. Wolontariat dla nas to przede wszystkim pełne pasji zaangażowanie na rzecz dzieci. **Bo “RAZEM” to nasze ulubione słowo.**



100+
wolontariuszy



300 godzin
z dziećmi



600 odwiedzin
w salach

Co Ci daje
wolontariat?



Sprawdź nasz film
i zacznij pomagać!



Poznaj naszych wolontariuszy!

Jeśli chcecie, by wolontariusze odwiedzili Wasze dziecko, lub potrzebujecie chwilowego wsparcia w opiece nad nim, **skontaktujcie się z panią Bożeną.**



Pani Bożena

pokój 0.72, na parterze Przylądka Nadziei

tel: **601 713 997**

Prezenty nie tylko od święta

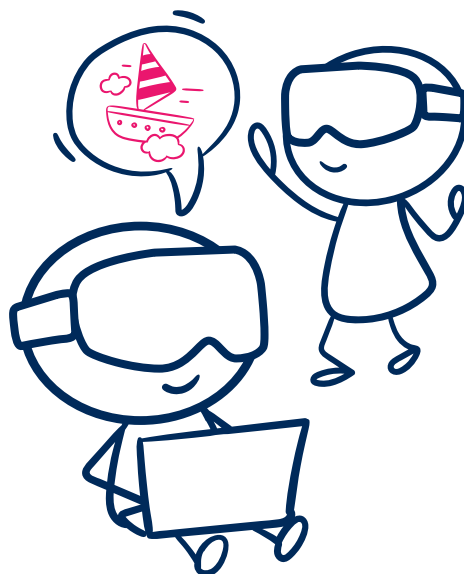
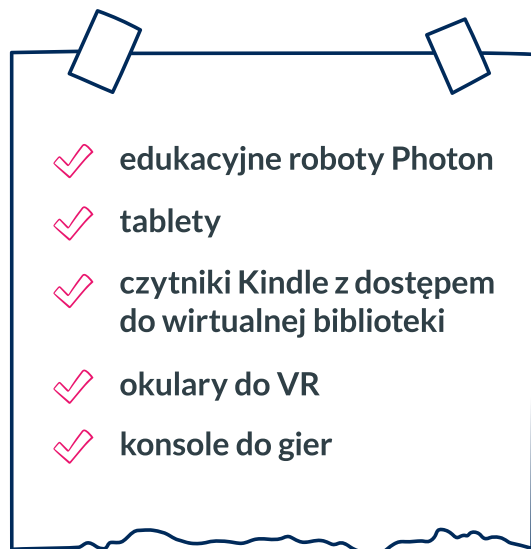
Są takie dni, kiedy nic tak nie rozjaśnia nastroju jak mały upominek czy nowy pluszak. Podczas leczenia w Klinice, kiedy różnie bywa z samopoczuciem i siłami, takie drobne gesty znaczą jeszcze więcej. Właśnie dlatego dbamy, żeby na każdą ważną okazję mali pacjenci mogli otrzymać coś wyjątkowego.

Każdy pacjent może liczyć na prezenty od Fundacji z okazji:



I nie tylko - zapewnione przez nas zabawki i upominki znajdziecie także: u pań pielęgniarek w salach wybudzeń, na oddziałach hematologii, w szpitalu dziennym i w poradni poprzyszczepowej.

Aby przeciwdziałać nudzie - i dbać o wszechstronny rozwój i różnorodność rozrywki dla młodych pacjentów - dajemy Wam dostęp do nowoczesnych technologii. W biurze Fundacji w Przylądku Nadziei znajdziecie także:



A zupełnie bez okazji, kiedy po prostu potrzebny jest uśmiech, **możecie zajrzeć do pani Bożeny, pani Alicji i pani Asi na parterze, do pokoju 0.72** - one na pewno znajdą coś, co rozgoni smutki. Jeśli nie możecie lub nie chcecie opuszczać sali, możecie zadzwonić do nich pod numery:



Pani Bożena

tel: 601 713 997



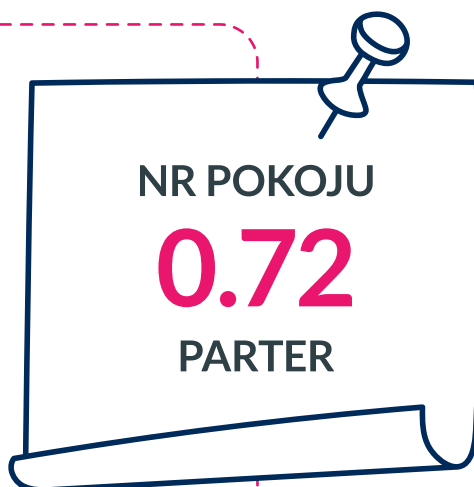
Pani Alicja

tel: 883 849 580



Pani Asia

tel: 539 095 048



Wsparcie rodziców

Kiedy choruje dziecko, choruje cała rodzina. Wiemy, ile codziennego wysiłku kosztuje Was, rodziców i opiekunów, opieka nad waszą pociechą w trakcie leczenia. **Widzimy Wasze poświęcenie, troskę, stres - jesteśmy przy Was, zapewniając wsparcie psychologów, terapeutów, pomoc materialną, finansową, w codziennych wyzwaniach opieki nad chorym dzieckiem.**

*To Wasza równowaga psychiczna sprawia, że macie siłę wspierać dziecko w chorobie, dlatego **dokładamy starań, aby każda mama, tata, opiekun znaleźli chwilę wytchnienia, odnaleźli najlepszy dla siebie sposób radzenia sobie z tym trudnym dla rodziny czasem, a także nabyli nowych umiejętności - tych związanych z opieką nad dzieckiem i nie tylko.***

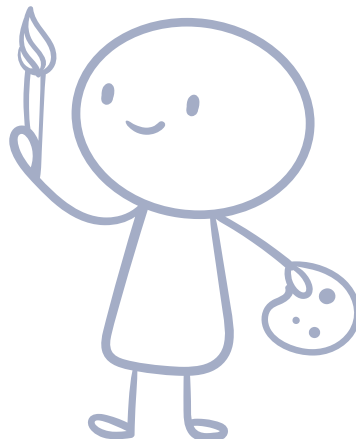
Rodzice i opiekunowie naszych Podopiecznych w Przylądku Nadziei mogą skorzystać między innymi z:

- warsztaty piękna,
- rozmowy przy kawie,
- masaże, zajęcia z jogi i relaksacji,
- obchody Dnia Matki,
- prezenty na Dzień Kobiet, Dzień Ojca, Dzień Matki,
- spotkania ze specjalistami - np. z ZUSu, PFRONu i MOPSu,
- szkolenia i warsztaty - np. z pierwszej pomocy czy onkodietetyki,
- wizyty fryzjerów dla dzieci - wypożyczamy także maszynki do strzyżenia.



Dbamy też o to, **by sposobów na wytchnienie i chwilę dla siebie nie zabrakło Wam nie tylko od święta i przy specjalnych okazjach, ale i na co dzień.** W naszym biurze w Fundacji mamy biblioteczkę, z której każdy może wypożyczyć książkę - a nasza kolekcja wciąż się powiększa dzięki darczyńcom indywidualnym i firmowym.

Jeśli lepiej odstresowują Was prace manualne i artystyczne, to znajdziecie u nas także przybory hobbystyczne, w tym akcesoria do szydełkowania, robienia na drutach, malowania, rysowania, haftu diamentowego i wiele, wiele innych.



Potrzebujecie wsparcia, rozmowy, dobrej rady?

Szukacie nowej lektury, czegoś, czym można zająć głowę, a może skończyły wam się przybory higieniczne?

We wszystkich sprawach bieżących nie wahajcie się zajrzeć do pani Asi w pokoju 0.72.



Pani Asia

pokój 0.72, na parterze Przyładka Nadziei

tel: 539 095 048

Wsparcie społeczne

Często pobyt w klinice podczas leczenia wiąże się z dodatkowymi trudnościami - zawodowymi, urzędowymi, finansowymi, okołozdrowotnymi. W tych kwestiach z pomocą spieszy pani Asia - specjalistka Fundacji do spraw wsparcia rodziny.

Oto, w czym może Wam pomóc:



Ułatwi zbiórkę środków na leczenie oraz inne potrzeby dziecka

- Zapisanie dziecka do Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową.

Każdy rodzic pacjenta z Przylądka Nadziei może zapisać swoje dziecko do Fundacji. To oznacza, że zostanie dla Was utworzone specjalne konto imienne, na które **możecie zbierać darowizny - a następnie przeznaczać je na bieżące wydatki medyczne, zakupy sprzętu do rehabilitacji i środków higienicznych, leki, terapie, dojazdy.**





Pozyskanie dodatkowych środków na potrzeby dziecka i rodziny

- Wsparcie lokalne.

Przez zawiłości biurokracji czasem **możecie nie zdawać sobie nawet sprawy z tego, o co i jak możecie wnioskować**. Każdego dnia udzielamy porad rodzicom i opiekunom dzieci, jak skutecznie ubiegać się o środki na wsparcie rodziny, dziecka w tym trudnym czasie choroby. **Pomagamy w:**



uzyskaniu orzeczenia o niepełnosprawności

- instruktaż, pomoc w wypełnieniu wniosków,



ubieganiu się o świadczenia:

- opiekuńcze, chorobowe (ZUS),
- pielęgnacyjne, zasiłek pielęgnacyjny,



pozyskaniu dofinansowania ze środków PFRON (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych) na aparaty, protezy, wózki, turnusy rehabilitacyjne itp.,



organizacji wyjazdów rehabilitacyjnych i edukacyjnych prowadzonych przez różne podmioty,



pozyskaniu wsparcia socjalnego dla rodziców dzięki współpracy z instytucjami, takimi jak MOPS czy PCPR (Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie).

Współpracujemy również z zespołem medycznym w zakresie wsparcia socjalnego oraz w zakresie wsparcia rodzin z ograniczonymi kompetencjami wychowawczymi.

Zespół Wsparcia Psychospołecznego

Obecny codziennie fundacyjny Zespół Wsparcia Psychospołecznego to grupa specjalistów: psychologów, pedagogów, neurologopedów, onkodietetyków i muzykoterapeutów. Znajdziecie ich na każdym oddziale kliniki - co najmniej jedna osoba opiekuje się pacjentami z wyznaczonego oddziału. **Zapewniają wsparcie w początkach leczenia, w rozmowach medycznych z lekarzami, w sytuacjach trudnych i kryzysowych, jak również w codziennych problemach i rozterkach.** Dbają o to, by dzieci i nastolatki leczeni w Przylądku Nadziei rozwijali się poprawnie pomimo nietypowej sytuacji, jaką jest izolacja i długotrwała hospitalizacja.

Rok 2023



8

specjalistów



ponad 170

wizyt tygodniowo



prawie 700

wizyt miesięcznie



Łącznie ponad
8.300 spotkań
z Wami i dziećmi

Rolą psychologa jest też wsparcie rodziców i opiekunów podczas rozmowy medycznej, kiedy to będzie starał się pomóc Wam zrozumieć przebieg choroby dziecka, proces leczenia i możliwe rezultaty. Terminologia medyczna, skomplikowane nazwy chorób i procedur mogą być przytłaczające, szczególnie, kiedy rodzice są w ogromnym stresie, dlatego **psychologowie dbają o to, żebyście mieli pewność, że uzyskaliście wszelkie informacje i wyjaśnienia.**

Dzięki stałej wymianie wiedzy z lekarzami i pielęgniarkami psycholog wie, na jakim etapie leczenia jest dziecko, jak je znosi i czego należy oczekiwać - i **może pomóc całej Waszej rodzinie w radzeniu sobie podczas terapii, a Wam samym w komunikacji z dzieckiem.**



Wsparcie w każdej sytuacji

Są też mniej oczywiste sytuacje, w których wsparcie psychologa okazuje się przydatne - to **sytuacja, w której dziecko nie rozwija się prawidłowo**. Niezależnie, czy wynika to z samego leczenia, czy też z faktu, że z rozmaitych powodów rodzice lub opiekunowie mają trudności we wsparciu jego rozwoju, psychologowie mogą zlecić konsultacje z pedagogiem, neurologopedą, pracownikiem wsparcia społecznego rodziny czy koordynatorem wolontariatu.



U młodego pacjenta może też pojawić się bunt, opór i niechęć do zabiegów medycznych i przyjmowania leków. Wtedy także w sali może pojawić się psycholog, który zadba o przywrócenie motywacji.

Pomoc w stresie i relacjach

Nie zapominamy też o rodzicach i opiekunach. Wiemy, że swoje emocje, potrzeby, troski, czy niepokój często odsuwają na drugi plan, gdy towarzyszą dziecku w chorobie. Ich równowaga psychiczna jest ważna, nawet w sytuacji, w której dziecko trafia do kliniki na długotrwałe leczenie.

Na poprawę dobrostanu świetnie wpływają relacje rodzinne czy przyjacielskie – warto o nie zadbać, choć przewlekłe zmęczenie, stres mogą zaburzać koncentrację, odporność emocjonalną, czy wreszcie zdolności do opieki nad dzieckiem. **Nasi psychologowie zawsze zwracają więc uwagę na to, czy mama, tato lub inny opiekun czują się dobrze, czy mają do dyspozycji sposoby radzenia sobie z emocjami i trudnościami i czy wiedzą, jak się zrelaksować i odprężyć.**

Wreszcie, psychologowie oferują **natychmiastowe wsparcie w sytuacjach kryzysowych** - takich jak nagłe pogorszenie się stanu dziecka, rezultaty leczenia odbiegające od oczekiwań, losowe wydarzenia w rodzinie czy nawet możliwe lub spodziewane odejście dziecka. W takiej sytuacji **pojawiają się przy rodzinie i spędzają z nią tyle czasu, ile potrzeba - nawet wiele godzin, żebyście mieli pewność, że macie niezbędne narzędzia i metody radzenia sobie w najtrudniejszych momentach w Przylądku Nadziei.**

Poznajcie bliżej naszych ekspertów, którzy każdego dnia dbają o dobrostan Waszych dzieci i Was samych.

Nasi specjaliści



Aleksandra Osadkowska

psycholog, psychoonkolog

Oddział Kliniczny Immunologii, Przeszczepiania Szpiku i Terapii Genowej (III p.)

Oddział przeszczepowy wymaga szczególnego rygoru sanitarnego - filtrowanego powietrza, bardzo ograniczonych odwiedzin i zachowania najwyższego poziomu higieny.

Niestety, choć taka długotrwała izolacja jest potrzebna dla ochrony przed infekcjami, oznacza ona też **szereg wyzwań, jakie stoją przed pacjentem i jego opiekunami**. Oprócz stresu, strachu i poczucia osamotnienia mamy do czynienia ze stanami depresyjnymi, utratą radości i motywacji, pogorszeniem samooceny, problemami edukacyjnymi, fizycznymi i rozwojowymi.

Moja praca zaczyna się już przed przyjęciem pacjenta na oddział. **Jako jedyny oddział przeszczepowy w Polsce kontaktujemy się z rodzicami dziecka jeszcze zanim się u nas pojawią**. Dzwonię do nich, żeby wyjaśnić, co ich czeka, jak się do tego przygotować, zbudować zaufanie i zebrać informacje o specjalnych potrzebach pacjenta i opiekuna.

Po przybyciu pacjenta na oddział stale dbam o to, aby **komunikacja przebiegała sprawnie na każdym jej etapie** - zarówno między lekarzami i rodzicami, jak i między rodzicami i dzieckiem. W razie potrzeby pojawiają się u pacjentów, którzy potrzebują dodatkowego wsparcia. **Moja pomoc trwa aż do końca leczenia** - jestem obecna zarówno przy rodzicach, którzy przygotowują się do wypisu i przeżywają niepokój, lęk związany z dalszym leczeniem, jak i przy tych, którzy przygotowują się na odejście dziecka.



Gabriela Marcinkowska

psycholog

Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej
z Pododdziałem Wzmoczonego Nadzoru (II piętro, zwany także OWN)
Oddział Pediatrii (parter)

Towarzyszę pacjentom na moim oddziale, dając im przestrzeń do szczerej rozmowy, wyrażenia emocji, które często ukrywają przed personelem medycznym i rodzicami. **To okazja do “przewietrzenia głowy”, które pozwala z kolei na podtrzymanie motywacji do leczenia.**

Kluczowe jest to, żeby pacjent mi zaufał i otworzył się sam. Pamiętam jedną z pacjentek, kilkulatkę. Było w niej mnóstwo złości, do tego stopnia, że na moje wizyty reagowała płaczem, krzykiem i wyrzucała mnie z sali.

Dbałam jednak o to, żeby **zawsze jej pomachać i się uśmiechnąć**, kiedy mijałam jej salę i to zapoczątkowało. Najpierw zbudowałyśmy ciekawą nić porozumienia podczas krótkich wizyt, aż któregoś dnia mama pacjentki wyszła na korytarz, a dziewczynka bez problemu została w sali tylko ze mną. Za kolejnym razem było podobnie - mama wychodziła, a my zostawałyśmy razem.

Wreszcie **to ona sama prosiła mamę, żeby wyszła z sali, żebyśmy mogły porozmawiać.** To świetny przykład tego, jak wiele pracy trzeba czasem włożyć w zbudowanie relacji - ale **to właśnie tego typu relacja stanowi ogromne wsparcie w procesie leczenia.**



Paweł Kita

psycholog

Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej H1

Moim zadaniem jest zapewnienie dzieciom i rodzicom “miękkiego lądowania” w Przylądku Nadziei od momentu ich przybycia do kliniki, a także pomoc w zapoznaniu się z kliniką i w integracji.

Towarzyszę im i lekarzom w momencie przekazania diagnozy - informacji o ogromnym ciężarze, którą ciężko jest udźwignąć. **Wtedy jestem zarówno przy pacjencie, jak i przy jego opiekunach, aby zapewnić im poczucie bezpieczeństwa i możliwość wyrażenia całego spektrum emocji, jakie w tym momencie odczuwają.**

Dla naszych pacjentów - ale też dla ich rodziców - szpital musi stać się drugim domem na wiele tygodni lub miesięcy. Dlatego staram się wprowadzić swobodną, rodzinną atmosferę. **Blisko współpracuję też z paniami pielęgniarkami. Przez cały okres leczenia stają się niezwykle bliskie dzieciom, głównie dzięki temu, że oprócz ogromu wiedzy są też pełne troski, życzliwości i empatii.**

Jedną z moich pacjentek była kilkulatka, która nigdy nie była w szpitalu, a teraz musiała w nim spędzić minimum 3 miesiące. **Na początku nie ufała nam, bała się procedur i zabiegów, wszystkiemu towarzyszył lęk, płacz, krzyk. Teraz, kiedy dziewczynka wchodzi na oddział, jest radosna i ufna, widać, że nawiązała bliską relację z całym zespołem oddziału i wszelkie zabiegi znosi ze spokojem i uśmiechem.**



Anna Winowska

psycholog

Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej H2

Życie na "moim oddziale", zaczynam od codziennych omówień lekarskich i wizyty u pielęgniarek oddziałowych. Bez tego moja praca byłaby o wiele trudniejsza - jej ważną częścią jest **świadomość, czy pacjenci i opiekunowie mają potrzebę pomocy, ale też czy mają przestrzeń mentalną na rozmowę.**

To właśnie po tych omówieniach jest czas na **pracę z emocjami, motywacją, procesami, jakie zachodzą w głowach i sercach dzieci i dorosłych.** Codziennie zmagamy się wspólnie z lękiem, poczuciem zagrożenia, niepewnością, wątpliwościami, szczęściem i nadzieją - a także ich brakiem.

Moja praca polega na pomaganiu. Każde dziecko, każda rodzina, pozwala mi jeszcze lepiej zrozumieć niezwykle trudną sytuację, w jakiej się znajdują. **Mali pacjenci i opiekunowie to zróżnicowana grupa, w której nie ma dwóch takich samych przypadków, problemów i rozwiązań.**

Raz w tygodniu jestem też w pracy po południu. Widzę wtedy diametralną zmianę w tym, jak żyje Przylądek Nadziei - zabiegi i badania już zostały przeprowadzone, leczenie trwa, **ale jest spokojniej. Zwyczajniej. Niektórzy korzystają z tego czasu na oddech i idą na spacer, inni z niego wracają.** Rodzice mają okazję spędzić czas z dziećmi albo zintegrować się ze sobą. Wtedy właśnie mamy czas na inną, bardziej intymną rozmowę.



Malwina Szczygłowska-Hołubowicz

psycholożka, psychoterapeutka

Oddział Kliniczny Onkologii i Hematologii Dziecięcej H3,
Poradnia Zaburzeń Krzepnięcia

Mój oddział jest bardzo zróżnicowany. W zależności od tego, czy mam do czynienia z niemowlakiem, przedszkolakiem, dzieckiem w wieku wczesnoszkolnym czy nastolatkiem, **dostosowuję swoje podejście, metody i sposób działania**, zarówno z pacjentem, jak i rodzicami.

Jestem z każdym od początku pobytu w Przyłądku. Wspieram ich podczas diagnozy i leczenia, a po jego zakończeniu spotykamy się na Oddziale Dziennym, kiedy pacjenci wracają na badania kontrolne.

Upewniam się, że wszyscy czują się stabilnie i bezpiecznie na oddziale - bo stan zdrowia psychicznego pacjenta i jego opiekunów jest niezwykle ważny podczas leczenia onkologicznego. Do tego nierzadko dochodzi rodzeństwo, które może czuć się "odstawione na bok", może mieć trudności w zrozumieniu sytuacji, a nawet wykazywać zazdrość o uwagę, jaką rodzice poświęcają choremu bratu lub chorej siostrze.

Systemowa praca sprawdza się najlepiej, dlatego **musimy działać wielotorowo i skrupulatnie.** Taką samą pomoc zapewniam pacjentom Poradni Zaburzeń Krzepnięcia, wspierając ich na różnych etapach przeżywania choroby, która jest przewlekła i często wrodzona.

Oswojenie się z chorobą onkologiczną jest jak nabywanie nowej umiejętności. To przede wszystkim proces, który trwa i musi zająć trochę czasu. Na samym początku jestem najbliżej, a kiedy pacjent z czasem nabiera odwagi i niezależności, staram się go w tym wzmocnić. Sprawić, że pacjent nie czuje się całkowicie zależny od choroby.



Sylwia Przondo

neurologopeda

pracuje na wszystkich oddziałach Kliniki

Leczenie onkologiczne wpływa na wiele aspektów życia dziecka - także na te, o których nie myślimy na co dzień. Długotrwałe leżenie, brak możliwości ruchu i podejmowania aktywności, które dla większości dzieci są "normalne", w efekcie **mogą dać skutki zupełnie nieprzewidywalne dla rodziców i opiekunów.**

Niewłaściwy sposób oddychania, problemy z przełykaniem, gryzieniem czy żuciem są spychane na dalszy tor, gdy najważniejsze staje się wyleczenie choroby nowotworowej. **Jednak ich zaniedbanie w młodym wieku może nieść za sobą konsekwencje w późniejszym rozwoju dziecka, jego mowy, a nawet - w przypadku niewłaściwego ułożenia języka w spoczynku - postawy.**

W mojej pracy **pomagam rodzicom i opiekunom przede wszystkim poszerzać dietę małego pacjenta.** Wspólnie wprowadzamy do niej nowe konsystencje, ćwiczymy prawidłowe żucie. **Często pracy wymaga też umiejętność połykania tabletek.**

Moją rolą jest diagnostyka ewentualnych zaburzeń i ich przyczyn. Blisko współpracuję z Anną Sapetą-Rączką, naszą onkodietetyk, oraz Katarzyną Markiewicz, pedagogiem specjalnym, **żeby zapewnić małym pacjentom rozwój jak najbardziej zbliżony do normalnego, pomimo nietypowych i trudnych warunków, jakie przed nimi stoją.**

Wraz z Kasią zadbałyśmy też o przeszkolenie wolontariuszy Fundacji z zakresu pracy z dziećmi z niepełnosprawnościami intelektualnymi, w spektrum autyzmu i zespołem Downa - dzięki temu mogą oni pracować z tymi pacjentami regularnie i bez lęku.



Anna Sapeta-Rączka

onkodietetyk

pracuje na wszystkich oddziałach Kliniki

Moim zadaniem jest dbanie o to, **żeby dieta dzieci i nastolatków była zróżnicowana i pożywna, ale przede wszystkim odpowiednia**, choć może to oznaczać wiele różnych rzeczy. Pracując nie tylko z dziećmi, ale i z rodzicami, pomagam im ustalić jak unikać niedożywienia, problemów trawiennych i niedoboru niezwykle ważnych dla poddawanego leczeniu organizmu składników odżywczych.

Część pacjentów może jeść niemal wszystko, a część - niemal nic. **Szczególłą uwagę poświęcam tym, którzy są leczeni sterydami**, bo ich efektem ubocznym często jest nie tylko bardzo silny głód, ale też przemożna chęć na słone przekąski, fast foody, chipsy, paluszki, jak i słodczy. Tymczasem to właśnie tych produktów pacjenci powinni unikać - z jednej strony dlatego, że są niezdrowe, a z drugiej dlatego, że mogą powodować znaczący wzrost masy ciała. Nie ma tu złotego środka, **z każdym pacjentem pracuję indywidualnie, z każdym rodzicem odbywam osobną, szczegółową rozmowę.**

Oddział Wzmoczonego Nadzoru i oddział przeszczepowy to z kolei dzieci w cięższym stanie, często leżące. Na ile jest to możliwe, **razem z rodzicami staramy się zadbać o to, by ich dieta była pomocą w leczeniu.**

Organizm dziecka, który otrzymuje wystarczającą ilość składników odżywczych, nie tylko lepiej znosi leczenie, ale też nie zaczyna "zjadać" sam siebie. **Zdrowe i odpowiednio dobrane posiłki mogą okazać się niezastąpioną pomocą na drodze do wyzdrowienia.**



Katarzyna Markilewicz

pedagog specjalny

pracuje na wszystkich oddziałach Kliniki

Dzieci, które leczą się w Przylądku Nadziei, często przebywają tu długo. Leczenie powoduje zmęczenie, którego efektem jest chociażby to, że mały pacjent przez wiele godzin, a nawet dni, leży. Moim zadaniem jest wówczas **aktywizacja dziecka pod każdym względem.**

Ćwiczymy **wstawawanie czy chodzenie, precyzyjne ruchy rąk i palców, w tym umiejętności niezbędne do pisania, czy wreszcie rozwijam funkcje słuchowe i wzrokowe.** Do tych ostatnich zaliczają się też ćwiczenia pomagające dbać o wzrok - szczególnie, kiedy dziecko często korzysta z ekranów, takich jak telefon, tablet, czy telewizor. Jeśli wiem, że dziecko ma jakąś postać niepełnosprawności, **mogę kontynuować zajęcia jak najbardziej zbliżone do tych, które przez chorobę musiały zostać przerwane.**

Doradzam też rodzicom w kwestiach prawidłowego rozwoju dziecka - to zwykle oni dają pierwsze sygnały, że coś jest nie tak. Zauważają **kłopoty w rozwoju mowy, trzymaniu ołówka czy kredki, albo to, że pomimo powtarzania i ćwiczeń dziecko nie nabywa nowych umiejętności.** Wspólnie z Sylwią, neurologopedką, proponujemy rodzicom przeprowadzenie całościowej diagnozy ogólnego rozwoju dziecka. Na tej podstawie **tworzymy program terapeutyczny, z którego można korzystać zarówno w czasie pobytu w szpitalu, jak i po jego opuszczeniu.**

Jestem także **terapeutką Snoezelen - nowatorskiej metody aktywizacji zmysłów i pobudzania dziecięcej ciekawości i odkrywczości w Sali Doświadczenia Świata.** Dzięki niej dzieci mogą pozbyć się lęku i zapomnieć na chwilę o szpitalnej rzeczywistości. Po paru zajęciach w Sali potrafią zmienić się nie do poznania. **Wraca otwartość, odwaga, poczucie sprawczości, a na bok odchodzi myśl o leczeniu, niewygodzie i braku kontaktu z rówieśnikami.**



Sala **Doświadczania** Świata

Magia, która porusza wszystkie zmysły.

Każdy człowiek, od pierwszych chwil życia, poznaje dźwięki, kolory, tekstury, zapachy, smaki. **Tak wiele zmysłów potrzebujemy, aby móc się prawidłowo rozwijać.** Jednak chore onkologicznie dzieci - hospitalizowane często na długie tygodnie, czy miesiące, nie mają możliwości w pełni ich wykorzystywać i rozwijać. 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 wielozmysłowa terapia Snoezelen, która realizowana jest w Przylądku Nadziei w tzw. Sali Doświadczania Świata. 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.

Piękno świata w szpitalnej rzeczywistości

Dziecko poznaje kształty, kolory, dźwięki i zapachy, 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 **można wyświetlić plażę z piaskiem przesuwanym się pod stopą lub dłonią.** Można przywołać obraz płytkiej wody, na której, stawiając kolejne kroki, zostawia się 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.



Zapomnieć o strachu, stanąć na nogi

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**.





Zajęcia w krainie wyobraźni

Według relacji samych rodziców, których dzieci brały udział w zajęciach w Sali Doświadczania Świata, pozwalają one zapomnieć o chorobie. Czas mija w mgnieniu oka, natomiast w salach szpitalnych niekiedy minuty przeciągają się w nieskończoność. Pacjenci (i rodzice!) doceniają to, że mogą poleżeć na łóżku wodnym, przemieścić się w świat wyobraźni i zapomnieć na chwilę o procedurach medycznych.

Jeśli jesteście zainteresowani zajęciami w Sali Doświadczania Świata, skontaktujcie się z p. Katarzyną Markilewicz, pedagogiem specjalnym, lub zgłóście taką potrzebę psychologowi opiekującemu się Waszym oddziałem.



Dołącz do Fundacji

Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową!

Nieustanna, wszechstronna i codzienna pomoc najmłodszym pacjentom zmagającym się z nowotworem leży u podstaw naszych działań. Od 1991 roku otrzymały i otrzymują ją tysiące dzieci, a także ich rodzice i opiekunowie. Jesteśmy z Wami w trudach leczenia i po jego zakończeniu, zapewniamy wsparcie w pozyskiwaniu środków na bieżące potrzeby, nierefundowane i zagraniczne terapie, służymy poradą w sprawach formalnych i urzędowych, czy wreszcie dbamy o to, żeby nikomu w Przylądku Nadziei nie zabrakło powodów do uśmiechu.

Jednak najważniejszą formą pomocy, jaką Wam oferujemy, jest możliwość założenia konta imiennego dla dziecka - za jego pomocą możecie zbierać pieniądze na leczenie i wydatki z nim związane. Więcej na jego temat przeczytacie kawałek dalej, a teraz zaczniemy od podstaw.

Jak zapisać się do Fundacji? Jest kilka sposobów:

1

wyślijcie na adres mailowy **fundacja@naratunek.org** prośbę o przesłanie zaproszenia do założenia konta imiennego, dołączając do wiadomości zdjęcie dokumentu, w którym jest potwierdzenie diagnozy dziecka. W odpowiedzi prześlemy link, w którym będziecie mogli samodzielnie się zapisać. Link będzie aktywny przez 7 dni;

2

wyślijcie na adres mailowy **fundacja@naratunek.org** pobrany ze strony **www.naratunek.org/dla-rodzica** i wypełniony wniosek o założenie konta imiennego wraz z kompletem załączników (w tym ze zdjęciem dokumentu, w którym jest potwierdzenie diagnozy dziecka);

3

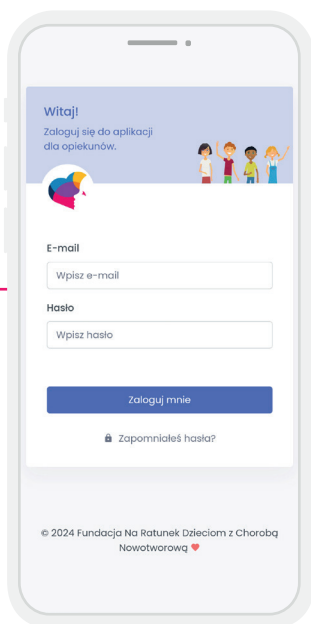
wyślijcie wydrukowany i wypełniony wniosek o założenie konta imiennego wraz z kompletem załączników za pośrednictwem Poczty Polskiej lub przesyłki kurierskiej na adres siedziby Fundacji:

Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową, ul. Ślężna 114s/1, 53-111 Wrocław

4

odwiedźcie osobiście siedzibę Fundacji lub pokój w Przylądku Nadziei:

- siedziba Fundacji Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową: ul. Ślężna 114s/, 53-111 Wrocław
- pokój nr. 0.72., na parterze Kliniki Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej „Przylądek Nadziei”



Konto imienne i Aplikacja OPIEKUN

Po dopełnieniu formalności otrzymacie na swój adres mailowy wygenerowany link do utworzonego konta imiennego w aplikacji OPIEKUN. Aplikacja pozwala na stały dostęp do subkonta swojego dziecka, a korzystając z niej będziecie mogli:

- sprawdzić stan zgromadzonych środków na Koncie imiennym;
- złożyć dokumenty w wersji online, bez wysyłania ich pocztą tradycyjną i/lub odwiedzania biura Fundacji;
- prowadzić korespondencję z Fundacją.



Jakie korzyści daje zapisanie się do Fundacji?



Naszym podopiecznym zakładamy i prowadzimy indywidualne konta imienne - **to na nim będą gromadzone środki pieniężne na leczenie Twojego dziecka w trakcie i po zakończeniu choroby**, które możecie zbierać we własnym zakresie poprzez zbiórki pieniężne, festyny, różnego rodzaju wydarzenia i akcje.



W okresie rozliczeń rocznych PIT możecie także zachęcać rodzinę, znajomych, współpracowników czy społeczności lokalne do **przekazywania na rzecz Waszego dziecka 1,5% podatku**. O to, w jaki sposób to zrobić, możesz zapytać pracowników Fundacji - a inni rodzice z pewnością podzielą się z Wami swoimi doświadczeniami.









Możecie organizować **zbiórki, festyny, wyprzedaże, aukcje i inne akcje przez cały rok**. Chętnie Wam w tym pomożemy, wypożyczając **puszki i zapewniając fundacyjne identyfikatory** dla wolontariuszy i osób, które w Waszym imieniu będą zbierać pieniądze. Zdarza się, że ludzie są nieufni widząc kogoś z puszką - logo Fundacji zapewni Wam wiarygodność.

Nie pobieramy ŻADNYCH opłat z tytułu prowadzenia rachunków imiennych dla naszych Podopiecznych - 100% zebranych środków jest do Waszej dyspozycji na potrzeby dziecka (zgodnie z regulaminem zakładania i obsługi kont imiennych).

Dodatkowo, **KAŻDY PODOPIECZNY zapisany do Fundacji może opublikować własną historię na specjalnej podstronie**. Wystarczy, że skontaktujecie się z p. Asią w Przylądku Nadziei, która pokieruje Was do pracownika biura, wyrażicie zgodę na rozmowę i publikację historii dziecka, a także prześlecie nam kilka zdjęć. Strona będzie miała łatwy do zapamiętania adres - w formacie dzieci.naratunek.org/imie-nazwisko i będzie przekierowywała do wpłat bezpośrednio na konto imienne dziecka!

Pomoc finansowa - co możecie rozliczyć ze zgromadzonych środków?

Środki pieniężne zgromadzone na koncie imiennym dziecka mogą zostać przeznaczone na pokrycie (zwrot) poniesionych przez Was kosztów diagnostyki, leczenia i rehabilitacji w związku z chorobą nowotworową, w tym:

-  kosztów **zakupu leków, środków higienicznych, specjalistycznych produktów do pielęgnacji i niezbędnych akcesoriów medycznych**, które są związane z leczeniem dziecka,
-  kosztów **podróży między Waszym miejscem zamieszkania a Przyładkiem Nadziei** lub innym ośrodkiem, w którym dziecko ma wykonywane badania lub w którym przechodzi terapię lub rehabilitację - także poza granicami kraju,
-  kosztów **leczenia operacyjnego**, które zlecił lekarz prowadzący,
-  kosztów **zajęć i turnusów rehabilitacyjnych, fizjoterapeutycznych, sportowych, edukacyjnych czy rozwojowych**,
-  kosztów **zakupu sprzętu do rehabilitacji do użytku domowego**, zgodnie z opinią fizjoterapeuty,
-  kosztów **sprzętu domowego i urządzeń do codziennego użytku, które będą służyć wsparciu rozwoju dziecka**, łagodzeniu skutków choroby albo ułatwieniu opieki.

Jeśli macie jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości - albo po prostu chcecie dowiedzieć się więcej o tych i pozostałych możliwościach wsparcia, jakie Wam oferujemy w ramach konta imiennego, **zajrzyjcie do pani Asi.**



Pani Asia

pokój 0.72, na parterze Przyładka Nadziei

tel: 539 095 048

Nasz zespół

W Przylądku Nadziei:

Bożena Ruta-Tomusiak

koordynator ds. wolontariatu

Alicja Zamkotowicz

z-ca koordynatora ds. wolontariatu

Joanna Kupis

specjalista ds. społecznego wsparcia rodziny

Paweł Kita

psycholog, Oddział H1

Gabriela Marcinkowska

psycholog, Oddział Wzmoczonego Nadzoru, Pediatria

Aleksandra Osadkowska

psycholog, psychoonkolog, Oddział Przeszczepowy

Malwina Szczygłowska-Hońbrowicz

psycholożka, psychoterapeutka, Oddział H3

Anna Winowska

psycholog, Oddział H2

Katarzyna Markilewicz

pedagog specjalny

Sylwia Przondo

neurologopeda

Anna Sapeta-Rączka

onkodietetyk

W siedzibie Fundacji:

Ewa Adamowicz

kierownik działu administracji

Katarzyna Garbowska

dział administracji

Magdalena Tomasiak

dział administracji