



FUNDACJA POMOCY DZIECIOM I OSOBOM CHORYM „KAWAŁEK NIEBA”

ul. Poznańska 14/8, 84-230 Rumia, tel. 799036122, e-mail: info@kawalek-nieba.pl
KRS 0000382243; REGON: 221206325; NIP: 5882378570;
<http://www.kawalek-nieba.pl/>



SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI ZA ROK 2018

zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Sprawiedliwości z dnia 08.maja 2001r.
w sprawie ramowego zakresu sprawozdania z działalności fundacji
(Dz. U. Nr 50, poz.529 22001r.)

1. Fundacja Pomocy Dzieciom i Osobom Chorym „Kawałek Nieba” została ustanowiona aktem notarialnym z dnia 17.03.2011r.
2. Siedzibą Fundacji jest miasto Rumia 84-230, ul. Poznańska 14/8
3. Fundacja została zarejestrowana przez Sąd Rejonowy Gdańsk – Północ, VIII Wydział Gospodarczy Krajowego Rejestru Sądowego i wpisana do Rejestru Stowarzyszeń, Innych Organizacji Społecznych i Zawodowych, Fundacji oraz Publicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej pod numerem KRS 0000382243 w dniu 30.03.2011r.
4. Fundacja uzyskała numer identyfikacyjny REGON: 221206325 w dniu 14.04.2011
5. Fundacja uzyskała numer identyfikacji podatkowej NIP 5882378570 w dniu 12.05.2011
6. Fundacja uzyskała status Organizacji Pożytku Publicznego w dniu 19.07.2013
6. Fundacja nie prowadzi odpłatnej działalności statutowej.
7. Fundacja działa na podstawie:
 - Ustawy z dnia 6 kwietnia 1984r. o fundacjach (Dz.U. Nr 46, poz.203 z 1991r., z późn. zm.),
 - Statutu Fundacji.
8. Terenem działania Fundacji jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej.
9. Czas działania Fundacji jest nieograniczony.

Niniejsze sprawozdanie obejmuje okres od 01.01.2018r. do 31.12.2018r.

Zarząd Fundacji:

Alicja Szydłowska-Budzich

Piotr Budzich

Elżbieta Szydłowska

Rada Fundacji:

Małgorzata Klawiter

Karolina Górską

Maciej Górski

2. Zasady, formy i zakres działalności statutowej z podaniem realizacji celów statutowych, a także opis głównych zdarzeń prawnych w jej działalności o skutkach finansowych.

Celami Fundacji są:

1. Pomoc społeczna i charytatywna, w tym pomoc dzieciom, rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej oraz wyrównywanie szans tych dzieci, rodzin i osób, działalność charytatywna, działanie na rzecz dzieci, młodzieży, osób niepełnosprawnych i chorych, pomoc socjalna, promocja i organizacja wolontariatu, działalność wspomagająca technicznie, szkoleniowo, informacyjnie lub finansowo organizacje pozarządowe oraz jednostki kościelne (jeżeli ich cele statutowe obejmują prowadzenie działalności pożytku publicznego) w wyżej wymienionej działalności.
2. Działalność charytatywna, pomocowa i edukacyjna, polegająca na wzbogacaniu współczesnej myśli i metod działania w zakresie opieki i pomocy społecznej, leczenia, promocji zdrowia, oświaty i wychowania chorych dzieci, młodzieży i osób dorosłych i/lub dzieci pochodzących z ubogich i marginalizowanych społecznie środowisk.
3. Pomoc w leczeniu dzieci i osób chorych.
4. Inicjowanie, wspieranie, finansowanie nowatorskich rozwiązań w następujących dziedzinach: leczeniu, ochronie praw i wolności dzieci i osób, ochronie życia rodzinnego, profilaktyce społecznej.
5. Propagowanie wykorzystania nowoczesnych technologii w zakresie pomocy dzieciom i młodzieży w celu ich leczenia, prawidłowego rozwoju psychicznego i fizycznego oraz stawania się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa.
6. Popularyzacja idei mediacji rodzinnej i społecznej.
7. Rozwijanie i umacnianie postaw nastawionych na aktywne współdziałanie w rozwoju społeczeństwa obywatelskiego poprzez edukację oraz wyrównywanie szans dzieci i młodzieży.
8. Działalność na rzecz organizacji i ośrodków, których celami są: działalność społeczna, lecznicza, charytatywna, oświatowa, kulturalna, w zakresie kultury fizycznej i sportu, ochrony środowiska, leczenia, dobroczynności, ochrony zdrowia i pomocy społecznej, rehabilitacji skierowana do dzieci, młodzieży i osób dorosłych.

Fundacja realizuje swoje cele poprzez:

1. Bezpłatną pomoc finansową na rzecz dożywiania dzieci i ludzi potrzebujących.
2. Bezpłatne wydawanie żywności, odzieży, przyborów szkolnych, leków itp., rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej.
3. Przekazywanie środków finansowych na pomoc w leczeniu dzieci i osób chorych.
4. Szkolenia, sympozja, seminaria, odczyty i środki masowego przekazu.
5. Organizowanie pomocy psychologicznej i socjoterapeutycznej dla dzieci, młodzieży i osób dorosłych.
6. Sponsorowanie programów promujących cele Fundacji w środkach masowego przekazu.
7. Organizowanie turnusów i obozów edukacyjnych oraz rehabilitacyjnych, dofinansowanie wyjazdów wakacyjnych i wycieczek dzieciom w trudnej sytuacji życiowej.
8. Prowadzenie świetlic socjoterapeutycznych.
9. Organizowanie i prowadzenie zajęć rehabilitacyjnych oraz profilaktycznych.
10. Działalność edukacyjną, wydawniczą i badawczą.
11. Rzecznictwo interesów dzieci i młodzieży pochodzących ze środowisk marginalizowanych społecznie.

12. Organizowanie i prowadzenie szkoleń, warsztatów oraz kursów.
13. Opracowywanie materiałów wydawniczych, prasowych, promocyjnych oraz innych służących profilaktyce zagrożeń dzieci i młodzieży.
14. Pomoc dzieciom, rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej
15. Współpracę z organami władzy państwowej, samorządowej oraz instytucjami, przedsiębiorstwami i osobami fizycznymi w zakresie niezbędnym dla realizacji celów Fundacji.
16. Pomoc dzieciom, rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej poprzez spełnianie pragnień dzieci i osób cierpiących przez choroby lub inne trudne sytuacje życiowe w celu dawania im radości w trudnych chwilach.
17. Inną nieujęłą powyżej pomoc zgodną z celami Fundacji.

Zasady, formy i zakres działalności statutowej Fundacji:

Realizacja zadań statutowych o charakterze pomocowym:

Fundacja pomaga dzieciom, osobom chorym i ubogim z terenów całej Polski w zakresie finansowania leczenia, operacji medycznych, rehabilitacji, zakupu leków i sprzętu medycznego. **Dzięki temu pomoc w leczeniu i ratowaniu życia otrzymują tysiące dzieci i dorosłych.** Fundacja także dożywia dzieci poprzez finansowanie obiadów w szkołach dla szczególnie ubogich najmłodszych i pomaga wielu dzieciom w bardzo trudnych sytuacjach.

W 2018 nasza pomoc trafiła do ponad 22700 dzieci i osób chorych, ubogich lub będących w innej trudnej sytuacji życiowej.

Od czasu założenia Fundacji udało się pomóc w leczeniu i w trudnej sytuacji już wielu tysiącom dzieci, osób chorych, ubogich oraz sfinansować kilkadziesiąt tysięcy posiłków w szkołach.

Bardzo często pomoc skierowana jest do dzieci nie tylko cierpiących z powodu choroby, ale także do tych pokrzywdzonych przez przemoc w rodzinie lub inne bardzo trudne sytuacje. Pomagamy też dzieciom, które straciły rodzica oraz tym, których rodzice są ciężko chorzy i nie są w stanie zapewnić leczenia i podstawowego żywienia dzieci.

Wielu dzieciom Fundacja uratowała życie przez znalezienie drogi leczenia oraz jego opłacenie.

- **Fundacja finansuje leczenie m.in. nierefundowane np. chemioterapie nowotworów, operacje, leki, przeszczepy komórek macierzystych, specjalistyczne leczenie różnymi metodami itd. – dzięki temu ratujemy życie i zdrowie. Pomagamy stale w bieżącym leczeniu dzieci i osób – w kosztach jakie muszą ponosić na leki, opatrunki, sprzęt medyczny, badania, rehabilitacje – dzięki temu mogą pokonywać chorobę, a bez pomocy nie byłoby ich na to stać.**

- Na prośbę rodziców szukamy drogi leczenia dzieci w klinikach zagranicznych, gdy w kraju nie mają szans na wyleczenie. m.in. pierwsze dzieci z naszej Fundacji odbyły protonoterapię guzów mózgu, pomagamy w leczeniu dzieci i osób z wszelkimi rodzajami nowotworów i innych trudnych chorób np. siatkówczakiem, neuroblastomą, wadami serca, malformacjami itd. **Udało się uratować życie wielu dzieci i osób np. poprzez**

zakwalifikowanie ich do klinik i finansowanie leczenia, dzięki czemu pokonują raka i inne choroby.

Współpracujemy z wieloma ośrodkami pomocy społecznej, które nam zgłaszają bardzo trudne sytuacje dzieci związane m.in. z przemocą w rodzinie, traumą po molestowaniu lub skrajną biedą. Fundacja prowadzi akcję **„Pogotowie Dziecięce”**, w ramach której przez kuratorów rodzinnych, pracowników ośrodków pomocy społecznej lub szkół docieramy do najbardziej potrzebujących dzieci i staramy się zapewnić to, czego im brakuje m.in. w zakresie leczenia i dożywiania. Są to przypadki szczególnie trudnej sytuacji dzieci, przemocy w rodzinie, biedy, problemów zdrowotnych i rodzinnych.

Fundacja pomaga też dzieciom, osobom dorosłym i starszym, które nie mają wsparcia i są w bardzo ciężkiej sytuacji. Staramy się odnaleźć te osoby, którym nikt nie pomaga. Są to osoby samotne, schorowane, walczące z ciężkimi chorobami i brakiem środków na życie – realizujemy to w ramach akcji **„Pogotowie zapomnianych”**.

Dożywianie dzieci: Fundacja finansuje obiady dla dzieci z gminnych i miejskich szkół, w których problem głodu i biedy jest szczególnie poważny. Ze środków przekazanych przez Fundację w 2018 roku przygotowano **2069 posiłków dla dzieci, a od czasu założenia Fundacji ponad 37.500 posiłków**. Tym dzieciom Fundacja pomaga na podstawie zgłoszeń od dyrekcji i pracowników szkół, którzy widzą, że dzieci przychodzą do szkoły głodne. Najczęściej jest to jedyny ciepły posiłek w ciągu dnia. Wiele z tych dzieci jest ze szkół specjalnych - są to dzieci chore i niepełnosprawne, które oprócz ciężkiej choroby cierpią przez niedożywienie. W wielu przypadkach są to też małe dzieci w wieku przedszkolnym.

- **Fundacja wyposaża w sprzęt medyczny szpitale i inne placówki, aby dzieci miały jak najlepsze możliwości leczenia.** Wielokrotnie zakupiliśmy sprzęt medyczny dla szpitali m.in. soczewki i laser do leczenia nowotworów u dzieci dla Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Dzięki temu urządzeniu leczone są też wcześniaki, które rodzą się niewidome – przywraca się im wzrok. Urządzenie to leczy również inne choroby. Sfinansowaliśmy również płytkę do brachyterapii, która jest jedną z metod leczenia nowotworów oczu.

Zakupiliśmy też sprzęt medyczny do wielu innych placówek np. Onkologia Dziecięca Szpitala im. Jurasza w Bydgoszczy – pomoc dla dzieci chorych na raka, Neonatologia Szpitala w Wejherowie, aby życie noworodków było ratowane, i wiele innych.

Wyposażamy też świetlice szpitalne dla dzieci, które miesiącami walczą z chorobą na oddziałach klinik, aby dać im radość mimo ciężkiej choroby.

- **Ratowane jest też życie osób cierpiących na nowotwory tkanek miękkich np. trzustki, wątroby, nerek i innych narządów poprzez nierefundowane zabiegi NanoKnife.** Po raz pierwszy w Polsce, aby ratować ich życie nasza Fundacja zawarła 3-stronną umowę ze szpitalem i dostawcą elektrod do operacji, przez co leczenie nowotworów tkanek miękkich metodą Nanoknife jest w klinice państwowej – największym Centralnym Szpitalu Klinicznym w Warszawie przy ul. Banacha. Dzięki temu możliwość leczenia raka jest za ok. 37 tys. zł jako koszt samych elektrod, a nie za ok. 80 tys. zł jak w placówkach prywatnych. W ten sposób ratujemy wielu chorych, bo mają dostęp do tej nierefundowanej metody leczenia. Na nowotwór trzustki zmarła m. in. znana aktorka Anna Przybylska i bardzo wielu chorych, dla których ta diagnoza jest wyrokiem.

Naszą Fundację odróżnia od innych to, że Fundacja nie zatrudnia osób, działa w oparciu o pracę wolontariacką. Nikt nie pobiera wynagrodzenia. Koszty administracyjne utrzymania działalności Fundacji są opłacane przez założycielkę Fundacji oraz z odsetek bankowych, dlatego wszystkie podarowane na pomoc potrzebującym środki są przeznaczane na działalność statutową pomocy.

- Fundacja jest sponsorem badań dzieci w kierunku chorób nowotworowych. Sfinansowaliśmy badania dla kilkuset dzieci. Staramy się jak najlepiej pomóc, ponieważ mamy świadomość jak wiele małych dzieci cierpi na nowotwory. Dlatego tak ważna jest profilaktyka i badania.

- Tworzymy sale rehabilitacji i „doświadczeń Świata” dla niepełnosprawnych maluszków. Dzieci mogą się w nich rozwijać przez rehabilitację, naukę i zabawę. Gdy jest potrzeba dożywiania wyposażamy kuchnie, dzięki czemu maluszki dostają ciepłe posiłki podczas zajęć. Są to dzieci chore i niepełnosprawne. Kupujemy sprzęt medyczny i rehabilitacyjny, aby dzieci miały szansę na rozwój i leczenie.

- Nasza Fundacja wyposaża w sprzęt i środki medyczne hospicja, aby pomóc ciężko chorym dzieciom, wśród których są również te porzucone przez rodziców.

- Fundacja otwiera i prowadzi subkonta dla dzieci, osób chorych i niepełnosprawnych, dzięki którym możliwe jest zbieranie środków z wyszczególnieniem na konkretne dziecko. Fundacja od nikogo nie pobiera żadnych opłat czy prowizji.

W zakresie pomocy w leczeniu, finansowaniu operacji, zakupu leków, rehabilitacji i sprzętu medycznego nasza pomoc trafiła do dzieci i osób cierpiących na wszelkiego rodzaju choroby. Pomogliśmy m. in. chorym na nowotwory: neuroblastoma, guzy mózgu AT/RT, ganglioglioma, gęjak, nowotwory mięśni i kości: osteosarcoma, sarkoma synoviale i inne mięsaki, nowotwory oczu: siatkówczak, nowotwory krwi: białaczka, nowotwory tkanek miękkich i wiele innych, wady serca, mózgowe porażenie dziecięce, zanik mięśni, encefalopatię, małogłowie, padaczkę, chorobę Pompego, zespół DiGeorge'a, neurofibromatozę, stwardnienie rozsiane, niewydolność krążeniowo-oddechową, niedotlenienie mózgu, choroby autozapalne, Zespół Rasmussena, dysplazję, padaczkę, retinopatię, rozszczep kręgosłupa, choroby wątroby, zespół wad rozwojowych CUN, zespół Downa, astmę, chorobę van Willenbranda, cukrzycę, dzieciom urodzonym bez gałek ocznych, maluszkom z wrodzonymi zniekształceniami mięśniowo-kostnymi oraz innymi opóźnieniami rozwojowymi, a także dzieciom z FAS, po wylewach, operacjach, chemioterapii, niedotlenieniu mózgu, z niedowładami, wcześniakom z niską masą urodzeniową. Udzielamy pomocy dzieciom dotkniętym chorobami onkologicznymi i neurologicznymi, dzieciom nie chodzącym, poruszającym się na wózkach inwalidzkich lub leżącym, dzieciom po operacjach, niewidomym, nie słyszącym, autystycznym, opóźnionym psychoruchowo, osobom po wypadkach i innym. Wiele z tych dzieci potrzebuje pomocy we wszystkich czynnościach życiowych.

Pomoc w leczeniu i dożywianiu to pomoc ciągła – wielokrotna.

NIEKTÓRE PRZYKŁADY POMOCY W LECZENIU DZIECI:

Fundacja pomaga tysiącom dzieci i osób chorych. Jest ich tak wiele, że ich historii nie sposób przedstawić w opisie. Niektóre przykłady dzieci są przedstawione ze zdjęciami na naszej stronie internetowej w zakładce „Apele – dzieci” czyli: <https://www.kawalek-nieba.pl/fundacja/apele-dzieci/> . Tym i innym dzieciom Fundacja ratuje życie i zdrowie, pomaga w leczeniu, odnajduje drogę leczenia w kraju lub zagranicą, finansuje koszty leczenia. C.d przykładów naszej pomocy jest opisana w poprzednich sprawozdaniach, ponieważ Fundacja pomaga dzieciom w sposób ciągły.

Ratujemy życie i zdrowie bardzo wielu dzieci cierpiących na nowotwory i inne choroby. Pomagamy dzieciom i dorosłym z guzami mózgu lub innymi nowotworami: glejak, medulloblastoma, AT/RT, neuroblastoma, rak kości, mięśni np. ostosarcoma, sarcoma synoviale, mięsaki Ewinga, chłoniaki, nowotwory oczu – siatkówczak, pineoblastoma, rak szyszynki, nowotwory płuc itd. Pomagamy dzieciom w leczeniu w kraju lub w kwalifikacji do klinik zagranicznych z nowymi metodami leczenia lub bardzo precyzyjnymi operacjami.

- Zgłaszanych jest do nas bardzo wiele dzieci i osób dla których możliwości leczenia są wyczerpane, lekarze nie dają szans. Ratujemy je przez np. przez leczenie nierefunowane lub bardzo precyzyjne operacje w klinikach zagranicznych lub inne niedostępne w Polsce leczenie. Wiele trudnych przypadkach guzów mózgu lub innych nowotworów uznanych za nieoperacyjne w kraju udało nam się zakwalifikować do operacji w klinikach zagranicznych i przez to uratować życie dzieci

Przykłady:

Mama Tymusia zadzwoniła z płaczem, że kazano jej się zżegnać z synkiem, powiedziano że leczenie nie pomaga i dla niego nie ma już szans. Bardzo złośliwy guz mózgu wykryto w 8 miesiącu ciąży. Tymuś urodził się z rakiem. Naszej Fundacji udało się zakwalifikować Tymka na operację w niemieckiej klinice. Guz usunięto w całości. Jego życie jest uratowane.

Staś urodził się z ogromnym nowotworem neuroblastoma. Guz zajmował 1/3 brzuszka i uciskał na narządy. Badania histopatologiczne pokazały, że guz jest złośliwy i komórki rakowe mają wysoki indeks wzrostu. Kolejne wyniki pokazały masę guzową ciągnącą się od śródpiersia wzdłuż kręgosłupa. Udało nam się zakwalifikować i opłacić operację u wybitnego neurochirurga w niemieckiej klinice, aby ratować jego życie.

U Darii zdiagnozowano nowotwór nosogardła naciekający na podstawę czaszki. Chemioterapia nie pomogła. Lekarze nie dawali żadnej nadziei. Jedynym ratunkiem okazała się terapia naświetlania ciężkimi jonami węgla, którą wykonuje klinika w Heidelbergu. Udało się opłacić kosztowne leczenie i uratować jej życie.

U 9-letniego Dawida wykryto nowotwór złośliwy kości ramiennej – osteosarcoma z przerzutami do obu płuc. Przeszedł już wiele operacji i chemioterapii, które uszkodziły mu wzrok i słuch. W trakcie choroby dotknęły go również inne tragedie - w ciągu ostatniego roku zmarł jego ukochany tata, a wkrótce później jedyny brat. Został sam z mamą z w walce o życie z tak trudnym nowotworem. Czeką go jeszcze długie leczenie. Pomagamy.

U Wiktorii zdiagnozowano guz w kanale kręgowym. Udało nam się zakwalifikować ją do operacji u wybitnego neurochirurga z niemieckiej kliniki, który dokonał całkowitego usunięcia guza bez uszkodzenia korzeni nerwowych.

U małej Zuzi niedługo po urodzeniu zdiagnozowano nowotwór złośliwy mózgu i wodogłowię. Niestety z powodu umiejscowienia guza i dużego ryzyka lekarze nie podjęli się operacji, zdecydowali o zastosowaniu chemioterapii. Jedyne rozwiązanie, które jest w stanie pomóc Zuzi, to usunięcie guza i dalsze leczenie. Kwalifikujemy ją do wybitnego profesora w niemieckiej klinice, aby ratować jej życie.

U małej Martynki zdiagnozowano nowotwór neuroblastoma z przerzutami do wątroby, płuc, kości i szpiku w najwyższym stopniu zaawansowania. Martynka przeszła bardzo intensywną chemioterapię. Niestety kolejne badania wykazały, że choroba się nie cofnęła. Jedyne ratunkiem jest chemioterapia połączona z immunoterapią Anty-Gd2, która w tej formie nie jest realizowana w Polsce, wykonuje ją jedynie klinika w Greifswaldzie w Niemczech. Udało się opłacić terapię i Martynka jest tam leczona.

U Konradka tuż po urodzeniu postawiono diagnozę, która brzmiała jak wyrok: guz mózgu o średnicy 2cm umiejscowiony na pniu mózgu. Po operacji Konradek był w śpiączce, miał sparaliżowaną połowę twarzy, nie poruszał oczami, nie przełykał, miał przykurcz całego ciała. Badanie histopatologiczne wykazało, że ma glejaka o podwyższonym stopniu złośliwości. Został objęty programem chemioterapii, jest karmiony przez sondę żołądkową. Potrzebuje wielu materiałów opatrunkowych i leków, więc pomagamy.

Lilianka w wieku 6 miesięcy zachorowała na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Przeszła ciężkie leczenie chemioterapią z powikłaniami. Niestety przy badaniach kontrolnych okazało się, że Lilka ma wznówę choroby. Czeką ją ponownie długie leczenie. Tym razem oprócz chemioterapii potrzebny jest przeszczep szpiku, a przed nim powinna dostać lek Blinatumomab, który nie jest refundowany i bardzo kosztowny, więc pomagamy, aby ratować jej życie.

U Kacperka w wieku 3 lat zdiagnozowano nowotwór złośliwy neuroblastoma w nadnerczu, przerzut do kości czaszki wraz ze zmianą w oczodole oraz przerzut do szpiku. Przeszedł operację wycięcia guza i chemioterapię. Bardzo ważnym leczeniem jest immunoterapia, która jest nierefundowana i bardzo kosztowna i dzięki pomocy Kacperka będzie miał zapewnione leczenie.

Marcinek urodził się z bardzo rzadkim i zagrażającym życiu zespołem genetycznym „Beckwitha-Wiedemanna”. Ledwo przeżył. Jego dzieciństwo to ciągłe leczenie. Miesiąc przed piątymi urodzinami dostał kolejny cios - rak nephroblastoma. Przeszedł operację usunięcia nerki i chemioterapię. Po roku zdiagnozowano wznówę – guz jamy brzusznej i guz wątroby. Pomagamy w jego trudnym leczeniu.

U 22-letniego Konrada zdiagnozowano nowotwór złośliwy - agresywny chłoniak DLBCL w 4 stadium – czyli najbardziej zaawansowanym. Po wykonaniu badania PET okazało się, że prócz śledziony oraz nacieku na mięsień lędźwiowy zajęty ma również układ kostny. Rozpoczęła się walka o jego życie. Chemioterapia nie pomogła, a okazała się naprawdę ciężka. Konrad spędził miesiące w izolatce walcząc z zakażeniem i powikłaniami. Radioterapia i przeszczep szpiku też nie zwalczyły nowotworu. Jediną szansą na uratowanie jego życia okazała się bardzo kosztowna terapia CAR-T w Izraelu. Udało się ją opłacić i Konrad przechodzi leczenie.

U malutkiej Gabrysi zdiagnozowano rak - neuroblastomę IV stopnia z przerzutami do kości i szpiku kostnego. Natychmiast rozpoczęła chemioterapię, która niestety nie przyniosła poprawy. Podczas operacji nie udało się usunąć całego guza. W Polsce wykorzystano już wszystkie możliwości leczenia. Aby ratować Gabrysię udało nam się zakwalifikować ją do operacji u wybitnego neurochirurga w niemieckiej klinice, bo jedyną szansą na jej życie jest wycięcie guza w całości. Mama wychowuje Gabrysię sama, więc tym bardziej jest im ciężko.

U Kacperka zdiagnozowano nowotwór – chłoniak Hodgkina. Po 6 cyklach chemioterapii nastąpiło znaczne zmniejszenie guza w śródpiersiu i lekarze postanowili o zakończeniu leczenia. Niestety już po niedługim czasie tomografia wykazała nawrót choroby. Kacper zamiast do szkoły musiał jechać do szpitala na dalsze leczenie. Jego życie jest bardzo zagrożone, pomagamy.

U Bartka zdiagnozowano nowotwór złośliwy kości. Rak rozwijał się w bardzo szybkim tempie. Aby ratować życie musiał zgodzić się na amputację prawej nogi. Następnie przez 2 lata był poddawany wielu różnym cyklom chemioterapii. Po dwóch latach cierpienia dowiedział się, że leczenie nie działało. W Polsce nie dają już szans, dlatego pomagamy w kosztach leczenia w zagranicznej klinice, aby go ratować.

Pomagamy Jakubowi, który jest tegorocznym maturzystą i walczy od dwóch lat z chorobą nowotworową – mięsakiem kości twarzy. Został poddany leczeniu chemioterapią i radioterapią. Konieczna okazała się operacja, w której usunięto mu prawą część podniebienia wraz z zębami, zatoką szczękową i oczodołem. Pomagamy w jego leczeniu.

Justyna ma 22 lata. Kiedy miała 15 lat zdiagnozowano złośliwy nowotwór mózgu. Przeszła operację usunięcia guza. Była w śpiączce. Po obudzeniu przez wiele dni nie mogła mówić,. Przez kilka miesięcy na nowo uczyła się chodzić. Stała się niepełnosprawna. Szpitale stały się jej domem. Miała leczenie chemioterapią i radioterapią. Po trzech latach, nastąpił przerzut na rdzeń kręgowy i znów musiała przyjąć kolejne cykle chemioterapii i radioterapii. Niestety w 2017 roku na rdzeniu guzki powiększyły się, a nogi odmawiały posłuszeństwa, aż przestała chodzić. Ostatnią nadzieją okazało się leczenie w klinice w Monterrey, gdzie podają chemioterapię bezpośrednio do guza. Dzięki pomocy Justyna odbywa tam leczenie.

W główce Lidki wykryto wysoce złośliwą odmianę guza mózgu - gwiaździaka III stopnia. Przeszła chemioterapię, i radioterapię, ale niestety guz zaczynał odrastać. Odbyła się druga operacja usunięcia guza, tym razem większego i umiejscowionego w bardzo niebezpiecznej lokalizacji –blisko pnia mózgu oraz obszarów odpowiedzialnych za mowę i sprawność ruchową. Następstwem zabiegu jest głęboki niedowład prawej połowy ciała, więc wymaga rehabilitacji i dalszego leczenia, w czym pomagamy.

Adam cierpi na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Przeszedł niezwykle bolesną i wyniszczającą chemioterapię. Leczenie musiał odbyć w izolacji na oddziale zamkniętym. Niestety po wielu miesiącach leczenia 2 tygodnie po maturach badanie szpiku kostnego wykazało nawrót choroby. Rozpoczął kolejną już rundę chemioterapii. Lekarze wskazują, że oprócz przeszczepu szpiku, w terapii należy zastosować lek Blincyto, którego niestety nie refunduje NFZ. Koszt tej terapii to ponad 630 tysięcy złotych, więc pomagamy i opłacamy leczenie, by ratować jego życie.

U Kacperka zdiagnozowano bardzo rzadką chorobę - złośliwy nowotwór tkanek miękkich. Prawdopodobnie jest jedynym dzieckiem w Europie z tym nowotworem. Przeszedł operację, ale niestety nowotwór wrócił, tym razem oprócz nóżki, zaatakował płuca. Chemioterapia nie pomaga. Ratunkiem stało się leczenie nowym lekiem w klinice w Heidelbergu. Dzięki pomocy udało się opłacić leczenie Kacperka, aby ratować jego życie.

U malutkiej Laury zdiagnozowano guza pnia mózgu. Wykonano operację, lecz nie udało się usunąć guza. Dodatkowo zaczęło się robić wodogłowie i została wstawiona w główkę zastawka z drenem odprowadzającym płyn do otrzewnej. Poddawana jest chemioterapii. Laura skończyła roczek i całe swoje malutkie życie cierpi ból. Kwalifikujemy ją do operacji u wybitnego neurochirurga z niemieckiej kliniki, aby udało się zoperować nowotwór i uratować jej życie.

Pomagamy Karolinie, która po raz trzeci choruje na białaczkę. Pierwszą diagnozę rodzice usłyszeli w 2010 roku. Leczenie było powikłane po chemioterapii, ale szczęśliwie zakończyli w styczniu 2013. Niestety po 3 latach badania wykazały wznowę. Leczenie było bardzo ciężkie, ale z pomocą Bożą poradziła sobie z przeciwnościami. W grudniu 2017 po raz kolejny świat im się zawalił – znów walka o życie przez nawrót choroby. Już po pierwszym bloku chemioterapii Karolinka trafiła na OIOM. Było bardzo wiele powikłań, w tym krwotoczne, niegojące się zapalenie jamy ustnej, serduszko osłabło oraz nerki. Lekarze podjęli decyzję, że Karolinie potrzebny jest bardzo kosztowny nierefundowany lek Blinatumab.

Olek ma nowotwór żołądka z przerzutami do wątroby i węzłów chłonnych. Stan bardzo zaawansowany, nieoperacyjny, więc lekarze nie dawali dużych szans na przeżycie. Rodzinie wróciły traumatyczne wspomnienia z grudnia 2017 roku, kiedy to zmarł młodszy brat Olka – miał też nowotwór z przerzutami do całego organizmu. Odszedł w wielkich cierpieniach na rękach Olka, co jest dla nich dodatkową traumą. Olek jest w trakcie chemioterapii. Pilnie potrzebują dodatkowych leków, które będą wzmacniać i regenerować organizm, mobilizując go do niszczenia komórek nowotworowych. Pomagamy, aby ratować jego życie.

Łukasz choruje na nowotwór - mięsak. Początkowo leczenie (chemioterapia, radioterapia) przebiegało dobrze, aż do momentu gdy zachorował na sepsę. Leczony był na OIOMie bez przytomności. Okazało się, że płuca są w złym stanie, ma ropień. W związku z tym przeprowadzono operację i wykonano drenaż płuca. Potrzebuje pomocy i opieki przez całą dobę. Przestał się samodzielnie poruszać. Choroba wymaga specjalistycznego leczenia onkologicznego, które jest bardzo drogie, więc pomagamy.

Pierwszy raz Norbert stanął do walki o życie z nowotworem neuroblastomą w wieku 4 lat. Przeszedł bardzo ciężkie leczenie. Po kilku latach badania wykazały wznowę raka o

wysokim stopniu złośliwości. Rokowania bardzo trudne. Norbert dostał kwalifikację do agresywnego leczenia onkologicznego i chirurgicznego. Aby żył konieczna jest nierefundowana terapia Anty-GD2, której koszt to ponad 1,5mln zł, więc pomagamy, aby go ratować.

U 4-letniego Piotrusia zdiagnozowano rak neuroblastoma IV stopnia, jeden z najgroźniejszych nowotworów wieku dziecięcego. Rak zdążył dać już przerzuty do szpiku i kości. Piotruś przeszedł ciężką chemioterapię wyniszczającą szpik kostny, radioterapię oraz immunoterapię. Udało nam się zakwalifikować go do operacji u wybitnego neurochirurga w niemieckiej klinice i dzięki temu ratować jego życie.

“Twoje dziecko umrze” – te słowa usłyszał tata 2-letniego Julianka. Wykryto u niego nowotwór złośliwy neuroblastoma. Przeszedł operację, chemioterapię, przeszczep szpiku, bardzo dużo cierpienia. Podczas leczenia przeciwciałami doszło do silnej neurotoksyczności. Julek przestał chodzić, a nawet nie mógł sam siedzieć ani mówić. Przeżył ciężkie chwile – 3 tygodnie spędził na OIOM-ie, Immunoterapia była ostatnią możliwą do przeprowadzenia w Europie terapią dla ocalenia życia Julka. Ratunkiem stała się nowatorska szczepionki anty-neuroblastoma, którą realizuje klinika w USA. Udało się opłacić bardzo kosztowne leczenie i Julek jest tam leczony.

Kamil z nowotworami walczy już 12 lat. Przeszedł radioterapię i dwie operacje nowotworu jelita grubego. Po 10 latach dostał kolejny cios - guz mózgu - glejak wielopostaciowy - ten najbardziej złośliwy. Operacja, radioterapia i chemioterapia nie pomogły, więc przechodzi nierefundowane i bardzo kosztowne leczenie immunoterapią dla ratowania życia.

U malutkiego Miłoszka zdiagnozowano nowotwór złośliwy – mięsak Ewinga. Przechodzi bardzo ciężkie chemioterapie z wieloma powikłaniami. Czekają go operacja, wstawienie endoprotezy lub przeszczep. Leczenie jest kosztowne i bardzo trudne, pomagamy.

Pomagamy Piotrowi, który ma 25 lat. Jest po trzech operacjach na otwartym sercu. Przeszedł 2 udary mózgu. Zdiagnozowano u niego też nowotwór wątrobowokomórkowy HCC. Przeszedł przeszczep serca i wątroby. Wymaga kosztownego leczenia, w którym pomagamy.

U 7,5-letniego Szymonka został rozpoznany guz mózgu wielkości ok. 5 cm. Wykonano operację usunięcia 98% guza. Obecnie Szymonek jest leżący, karmiony przez sondę żołądkową. Ma otwarte oczka, jednak nie poznaje najbliższych i nie mówi. Pomagamy w jego leczeniu i rehabilitacji, aby wrócił do sprawności.

Po urodzeniu Ady rodzice usłyszeli diagnozę, która brzmiała jak wyrok: złośliwy nowotwór jamy brzusznej i okolicy przykregosłupowej - neuroblastoma. Dodatkowo stwierdzono obustronne, całkowite porażenie kończyn dolnych. Życie Ady jest zagrożone. Obecnie ich córeczka jest poddawana niezwykle silnej chemioterapii. Po jej zakończeniu będzie wymagać chirurgicznego usunięcia guza. Czekają im bardzo długie leczenie onkologiczne. Koszty leczenia, lekarstw, cewnikowania i rehabilitacji przekraczają możliwości finansowe rodziny, więc pomagamy.

Pomagamy Mateuszowi, który ma 22 lata. Musiał przerwać studia po zdiagnozowaniu kostniakomięsaka - nowotworu o bardzo wysokim stopniu złośliwości. Rozpoczął leczenie chemioterapią, przeszedł rozległy zabieg z wstawieniem endoprotezy w nodze.

Jednak pomimo ogromnej nadziei, złośliwy nowotwór spowodował przerzuty na dalszą część nogi oraz zaatakował płuca. Kolejne etapy leczenia to amputacja nogi i usunięcie części płuca.

Bartek ma 8 lat i zdiagnozowano u niego guza mózgu, który powoli pozbawia go wzroku. Przeszedł operację, która spowodowała całkowitą utratę widzenia w lewym oku. W prawym ma duże niedowidzenie. Guza nie udało się usunąć. Jest za duży i wyrasta ze skrzyżowania nerwów wzrokowych, uciska pień mózgu. Przeszedł półtoraroczną chemioterapię, która spowodowała niedosłuch w prawym uchu. Lewa ręka przestaje być sprawna. Życie Bartka jest zagrożone. Rodzice bardzo się też boją, że ich synek straci wzrok.

U Krzysia zdiagnozowano nowotwór złośliwy nerki – guz Wilmsa. Wymiary guza były ogromne jak dla 4-lątka - masa pojemności ponad 1 litr. Mama Krzysia była wtedy w ciąży z drugim dzieckiem. U Krzysia były już przerzuty do płuc. Przechodzi chemioterapię, którą bardzo ciężko znosi, nie może chodzić. Miał operację i radioterapię. Niestety tomografia pokazała nowe guzy na płucach, więc musiał przejść operację płuca. Leczenie wiąże się z dużymi kosztami, rodzinie jest bardzo ciężko, więc pomagamy.

U Stasia zdiagnozowano w lewej nadnerczy guz z przerzutami do szpiku, kości czaszki oraz miednicy. Przechodzi bardzo trudne leczenie – 8 cykli chemioterapii, usunięcie chirurgiczne guza, pobór komórek macierzystych, megachemioterapię z autoprzeszczepem, radioterapię, oraz konieczna jest immunoterapia, której koszt to ponad milion złotych. Leczenie jest nierefundowane, więc pomagamy, aby ratować jego życie.

U 12-letniego Mikołaja zdiagnozowano ostrą białaczkę limfoblastyczną. Zaczęła się walka o życie dziecka. Przeszedł liczne badania, zabiegi, chemioterapię. Wydawało się, że wszystko idzie w dobrym kierunku, ale konieczny okazał się przeszczep szpiku i potrzebny był zakup bardzo kosztownego nierefundowanego leku. Udało się opłacić leczenie i życie Mikołaja jest ratowane.

U Przemka zdiagnozowano nowotwór trzustki. Przeszedł bardzo ciężką operację. Następnie chemioterapię i radioterapię. Mimo tego badania wykazały, że nowotwór wrócił. Wykonano całkowitą resekcję trzustki oraz śledziony. Pozostawiono jednak przerzutowy węzeł chłonny, ponieważ zbyt niebezpieczne było usuwanie go. Przemek poddawany jest chemioterapii. Niestety dowiedzieliśmy się, że nie będzie to wystarczające. Badania i immunoterapia są bardzo kosztowne, więc pomagamy.

U Kamila zdiagnozowano guza zatoki szczękowej, przeszedł operację usunięcia guza, chemioterapię i radioterapię, bardzo długie i ciężkie leczenie. Pomagamy na operację rekonstrukcji twarzy po nowotworze.

Kamil tuż po ślubie usłyszał, że zdiagnozowano u niego nowotwór złośliwy – mięsak Ewinga. Jeszcze przed rozpoczęciem chemioterapii dowiedział się, że będzie tatą i czuł, że bardzo chce żyć dla swojego małego dziecka. Chemioterapia była bardzo trudna. Przeszedł operację wstawienia endoprotezy stawu kolanowego i kości piszczelowej oraz całkowite usunięcie kości strzałkowej. Niestety rana się otworzyła i wdało się zakażenie. Jedynym ratunkiem, aby mógł żyć, była amputacja nogi. Pomagamy poprzez zakup specjalnej protezy, aby Kamil mógł chodzić razem ze swoim synkiem.

U Moniki zdiagnozowano nowotwór złośliwy chłoniak - rzadka postać, trudna do leczenia i nawracająca. Przeszła 6 cykli chemioterapii i autoprzeszczep komórek macierzystych. Niestety nastąpiła wznowa chłoniaka do ośrodkowego układu nerwowego. Jediną szansą, aby ratować jej życie jest nierefundowany lek, którego miesięczny koszt to 28 tys. zł., więc pomagamy.

Bogusia jest matką 3 dzieci. Tuż po urodzeniu najmłodszej córeczki dowiedziała się, że ma guza mózgu- wyściółczaka w rdzeniu przedłużonym. Lekarze podjęli się trudnej operacji. W wyniku pooperacyjnych komplikacji 2 tygodnie walczyła o życie będąc w śpiączce. Bogusia jest doskonale świadoma tego, co się dzieje dookoła, ale jest więźniem własnego ciała, nie może się poruszać. Czuje tylko ból. Wymaga kosztownego leczenia i rehabilitacji, aby wrócić do życia sprzed choroby.

U 9-miesięcznego Tobiaszka zdiagnozowano bardzo rzadkiego guza piramidy kości skroniowej – mięsaka Ewinga. Nowotwór obecnie jest nieoperacyjny, dlatego Tobiaszek jest poddawany chemioterapii, która osłabia jego mały organizm. 3 cykle chemioterapii nie zadziałały i jest progresja guza. Pomagamy w jego leczeniu.

U Wiktorii wystąpił niedowład nóg. Okazało się, że przyczyną tego jest guz kanału kręgowego. Przeszła operację i jest poddawana chemioterapii i radioterapii, która wiąże się z wielkim bólem. Ciągłe jest cewnikowana i ma nadal niedowład nóg, co doprowadza do braku możliwości samodzielnego poruszania się. Pomagamy w jej leczeniu

Pomagamy Mateuszkowi, u którego zdiagnozowano nowotwór złośliwy Pineoblastoma IV stopnia złośliwości w szyszynce - guz o wymiarach 4×4 cm, który stał się zagrożeniem jego życia. Konieczna była operacja. Jest to rak bardzo rzadki, który szybko rozsiewa się po układzie nerwowym. Obecnie Mateusz jest leczony przez chemioterapię połączoną z radioterapią.

Wiktor ma osiem lat. Zdiagnozowano u niego guza mózgu. Trzeba było operować w trybie pilnym. Guz był duży i wywoływał wodogłowie. Doszło do zagrożenia życia. Nowotwór okazał się być bardzo złośliwy i Wiktor musi przyjąć bardzo silną chemioterapię i radioterapię. Parę dni po operacji guz zaczął odrastać w mózgu i dał przerzuty do kręgosłupa. Kwalifikujemy go do leczenia w zagranicznej klinice, aby ratować jego życie.

Mały Kubuś nie miał siły stać na nóżkach. Tracił przytomność, dostawał drgawek padaczkowych. Wykryto guza mózgu, doszło do wylewu. Przeszedł operację. Wylew pozostawił po sobie lewostronny niedowład – przykurcz mięśni. Kubuś przeszedł chemioterapię. Z powodu pękających żył musiał przejść kolejną operację – zakładanie wejścia centralnego i dalsze chemioterapie. Z powodu ucisku guza nerwy wzrokowe zanikają. Kubuś traci wzrok. Konsultujemy go w klinice niemieckiej, aby go ratować.

Julia choruje na raka (guz mózgu medulloblastoma). Miała operację po której wystąpił niedowład lewej strony ciała i konieczna jest rehabilitacja, aby mogła chodzić. Jest w trakcie chemioterapii. Pomagamy w jej leczeniu.

U Natanka zdiagnozowano guza mózgu. Konieczna okazała się pilna operacja. Niestety były komplikacje i Natanek nie siedzi i nie chodzi sam. Ma niedowład lewostronny, zaburzone pole widzenia w lewym oku, a guza nie udało się wyciąć w całości. Niestety

rezonans po kolejnym etapie leczenia wykazuje wznowę i konieczna jest chemioterapia. Kwalifikujemy go do operacji w klinice zagranicznej, aby ratować jego życie.

U Nikoli w wieku 3 lat stwierdzono guza lewego nadnercza - Neuroblastomę 4 stopnia. Po operacji okazało się, że pękający guz uszkodził rdzeń kręgowy, przez co straciła władzę w nóżkach. Nikolka jest po chemioterapiach i ciągłych podejściach do separacji komórek macierzystych potrzebnych do przeszczepu. Aby ratować Nikolkę konieczna okazała się terapia przeciwciałami, która jest nierefundowana, a jej koszt to 200 tys. Euro. Udało się opłacić terapię i dziecko przechodzi leczenie.

Dominik ma 33 lata. Od 12 lat zмага się z ostrą białaczką limfoblastyczną. Przeszedł wielomiesięczny pobyt na oddziale hematologii, a po jej zakończeniu wielokrotnie naświetlania głowy. Teraz Dominik musi pokonać nieoczekiwany nawrót choroby. Znajduje się w szpitalu, gdzie rozpoczął kolejny cykl chemioterapii – jednak tym razem aby wygrać z białaczką konieczny jest przeszczep szpiku kostnego oraz terapia drogim, nierefundowanym lekiem nowej generacji – Blincyto, więc pomagamy.

U 8-letniej Alicji zdiagnozowano ostrą białaczkę limfoblastyczną. Podjęto chemioterapię, ponieważ nowotwór szybko się rozprzestrzenił i zajął już prawie cały szpik kostny. Z dnia na dzień rak zamknął ją na oddziale onkologii na długie miesiące i przykuł do szpitalnego łóżka. Ma zerową odporność i każdy, nawet najdrobniejszy wirus jest dla niej potencjalnie śmiertelny. Im dłużej trwa chemioterapia, tym trudniej. Dziecko nie chce jeść, pić, ma problemy z chodzeniem, wypadają jej włosy i zęby. Ból nóg jest bardzo uciążliwy przy chodzeniu, dlatego potrzebuje wózka inwalidzkiego. Pomagamy.

Amelka to 9-cio letnia dziewczynka od 5-ciu lat walcząca z nowotworem neuroblastoma. Podczas pierwszego leczenia trwającego 2 lata przeszła 15 cykli chemioterapii, 3 operacje, radioterapię, przeszczep szpiku oraz immunoterapię. Choroba odstąpiła, a Amelka mogła wrócić do przedszkola i szkoły. Niestety tylko na chwilę, bo za 1,5 roku choroba zaatakowała po raz drugi. Amelka ponownie przechodzi długie i wyniszczające leczenie. Znowu podana jej została chemioterapia, przeszła operację, autoprzeszczep szpiku kostnego oraz obecnie jest leczona w klinice Niemczech, co jest bardzo kosztowne, więc pomagamy.

U malutkiej Lenki po urodzeniu lekarze stwierdzili bardzo rozległy guz mózgu - Glioblastoma IV stopnia. Nowotwór jest nieoperacyjny, ponieważ ulokował się w centralnym miejscu wszystkich nerwów. Prawdopodobnie to za jego sprawą Lenka straciła wzrok. Przechodzi chemioterapię, pomagamy w jej leczeniu.

Kacper to 13-letni chłopiec, u którego zdiagnozowano guza dołu skrzydłowo podniebiennego. Ciężka chemioterapia i naświetlania protonowe nie przyniosły poprawy. Leki, wyjazdy do szpitala są bardzo kosztowne. W domu jest jeszcze trójka rodzeństwa, a pracuje tylko tata jeśli nie jest w szpitalu z Kacprem, więc pomagamy w ich bardzo trudnej sytuacji.

U Mai szczęśliwe dzieciństwo rozpadło się przez diagnozę ostrej białaczki limfoblastycznej. Obecnie Maja jest po 4 blokach chemioterapii, które przebiegły z licznymi komplikacjami przykuwając ją na wiele tygodni do łóżka w szpitalnej izolatce. Wycieńczony mały organizm z zerową odpornością łapie wszelkie infekcje oraz cierpi przez wypadanie włosów. Czekają ją jeszcze kolejne etapy chemioterapii, a potem długie miesiące leczenia

powikłań po chemioterapii, rehabilitacja i odnowa układu immunologicznego, więc pomagamy.

U malutkiego Kacperka rezonans głowy wykazał guza szyszynki. Lekarze podjęli decyzję o operacji. Badanie wykazało rzadki embrionalny nowotwór złośliwy określany jako ETANTR. Dostał 4 cykle chemioterapii, które nie przyniosły rezultatów. W kraju wyczerpano możliwości leczenia, ale udało nam się zakwalifikować i opłacić leczenie Kacperka w klinice w Wiedniu, aby ratować jego życie.

U Michała w wieku 18 lat zdiagnozowano ostrą białaczkę limfoblastyczną. Przeszedł przeszczep szpiku i ciężkie leczenie w izolatce. Jednak to nie pomogło, choroba wróciła z bardzo małymi szansami na przeżycie. Nieleczona ostra białaczka powoduje zgon w ciągu kilku tygodni. Ratowane jest jego życie przez kosztowną terapię CAR-T, którą przeprowadza się w klinice we Frankfurcie.

U 3-letniego Gabrysia zdiagnozowano złośliwy guz mózgu – wyściółczak. Przeszedł operację. Guza niestety nie udało się usunąć w całości. Po operacji nie może chodzić, ma zezę zbieżnego oraz prawostronny kręczy szyi. Jest leczony chemioterapią. Kolejny rezonans wykazał przerzut do rdzenia kręgowego na odcinku piersiowym. Gabrys nie bawi się z dziećmi, musi być izolowany. Jest bardzo ciężko, pomagamy w jego leczeniu.

Olaf cierpi na Neurofibromatozę NF2. Oznacza to, że ma w różnych miejscach w okolicach głównych nerwów punkty z których rozwijają się guzy - nerwiakowłókniaki powodujące uszkodzenia nerwów i utratę wzorku, słuchu itd. Pomagamy w jego leczeniu.

Leon urodził się z wrodzonym zapaleniem płuc, rozszczepem podniebienia i wodogłowie. Walczył o życie. Miał też padaczkę. Gdy miał 2 latka zdiagnozowano ostrą białaczkę limfoblastyczną – rak krwi, więc zaczął kolejną walkę, aby przeżyć, w czym pomagamy.

U 12-letniego Maksymiliana zdiagnozowano złośliwy nowotwór kości - sarcoma Ewinga. Czeką go operacja usunięcia łopatki i zastąpienie jej endoprotezą oraz chemioterapia i radioterapia. Pomagamy w trudnej drodze leczenia.

- Malutka Amelka dostała diagnozę guza mózgu. Przeszła kilka operacji w kraju, ale guz nie został usunięty w całości i znowu zaczął rosnąć. Rak umiejscowił się bardzo blisko nerwów, ryzyko ich uszkodzenia i związane z tym problemy z oddychaniem, połykaniem, słuchem i widzeniem były bardzo duże. Z drugiej strony brak operacji oznaczał odroczony wyrok dla dziecka. Kolejna operacja również nie usunęła go w całości i guz został uznany za nieoperacyjny. Czyli Amelka została z wyrokiem zagrażającym jej życiu, bo guz zaczął znów odrastać. Dzięki zakwalifikowaniu i sfinansowaniu operacji Amelki u wybitnego neurochirurga w Niemczech udało się wyciąć nowotwór w całości i uratować jej życie.

- U malutkiej Wiktorii wykryto raka. Na oddziale onkologii dostała chemioterapię. Bardzo cierpiała. Przeszła operację, ale niestety nie udało się wyciąć całego guza. Została masa reszkowa przy kręgosłupie i między kręgami – uznana w kraju jako nieoperacyjna. Wiktoria dostała jeszcze jeden cykl chemioterapii i leczenie zostało zakończone. Niestety okazało się, że guz w kanale kręgowym rośnie. Uciśnięcie rdzenia powoduje niedowład nóg. Dzięki bardzo pilnej kwalifikacji i operacji u wybitnego neurochirurga udało się uratować życie Wiktorii i jest zdrowa.

- Malutka Maja straciła tatusia – przegrał walkę z rakiem żołądka. Rok po jego śmierci u Mai zdiagnozowano nowotwór – Ewing sarcoma. Złośliwy mięsak wychodzący z kości kręgosłupa. Przeszła ciężką chemioterapię i konieczny był zabieg operacyjny - usunięcia kręgu i zastąpienie go endoprotezą. Tego zabiegu u dzieci nie wykonuje się w Polsce. Dzięki pomocy przeszła operację dla ratowania jej życia w klinice w Budapeszcie.

- Rodzice malutkiego Nikodema dowiedzieli się, że ich synek ma ogromnego guza - niezwykle rzadki rak Ganglioneuroblastoma utkał się w bezpośrednim sąsiedztwie aorty i pnia trzewnego, co oznacza, że sama operacja jest ekstremalnie niebezpieczna. Cykle chemii nie pomagały, dały kolejne powikłania. Aby ratować jego życie udało nam się zakwalifikować go do operacji w niemieckiej klinice, w której takie bardzo trudne zabiegi są przeprowadzane. Operacja się udała.

- Choroba dała o sobie znać jak Natalka miała 14 lat. Obraz rezonansu dał diagnozę guza mózgu. Decyzją lekarzy została usunięta tylko część guza z powodu ryzyka uszkodzenia narządów ruchu. Niestety rezonans magnetyczny wykazał, że pozostawiona część guza się powiększa i życie dziecka znów jest poważnie zagrożone. Udało nam się zakwalifikować Natalkę do kliniki, gdzie lekarze mają duże doświadczenie przy tak skomplikowanych operacjach. Jej życie zostało uratowane – guz wycięto w całości.

- Pomagamy kilkunastomiesięcznemu Kubusiowi, u którego zdiagnozowano guz okolicy drogi wzrokowej i podwzgórza – gwiazdziak pilomyxoid astrocytoma. Stracił wzrok i sprawność. W tym samym czasie jego tatuś zmarł na raka żołądka. Mama została sama z dziećmi. Mimo chemioterapii guz zaczął rosnąć, ale udało nam się go zakwalifikować do wybitnego neurochirurga i operacja się udała.

- Lenka cierpi na nowotwór oka siatkówczak oraz na Zespół Crouzona - kości czaszki nie rosną wystarczająco szybko wraz ze wzrostem mózgu. Z każdym dniem mózg jest coraz bardziej zgniatany w główce dziecka. Powoduje to też deformację twarzoczaszki i wytrzeszcz oczu. Choroba prowadzi do śmierci dziecka. Tylko kosztowna operacja polegająca na powiększeniu czaszki mogła uratować dziecko, zorganizowaliśmy na to środki i udało się uratować dziewczynkę.

- Ratujemy życie 7-miesięcznej Amelki, która urodziła się z wadą serca – tetralogią Fallota oraz z zespołem DiGeorge'a - ma całkowity brak odporności. Oznacza to, że w każdej chwili może umrzeć. Ta wada jest tak rzadka, że Amelka jest drugim dzieckiem w Polsce z tą chorobą. Odbiła przeszczep grasicy w klinice w Londynie i pomagamy w jej leczeniu.

- Pomagamy w leczeniu 3-letniego Kubusia, u którego wykryto ogromny guz w główce – mięśniakomięsak prążkowokomórkowy zarodkowy złośliwy twarzoczaszki. Rak rozrastał się w każdą stronę wychodząc z nosogardła, powodując ucisk na nerwy wzrokowe i wypychając oczko spowodował że Kubuś stracił wzrok. Jedynym ratunkiem stała się protonoterapia, na którą wysłaliśmy Kubusia i obecnie większość komórek nowotworowych jest nieaktywne– uratowane życie. Kontynuujemy pomoc aby wrócił do zdrowia.

- Dzięki pomocy uratowane jest też życie malutkiej Amelii, która walczyła z groźnym nowotworem - guzem mózgu – wyściółczakiem. 18 miesięcy chemioterapii - 200 kroplówek chemii, nie pomogło, rezonans wykazał progresję. Udało nam się zakwalifikować dziewczynkę na protonoterapię do kliniki w Niemczech. Dzięki temu leczeniu guz się rozpadł i życie dziecka jest uratowane.

- Alanek 7 lat temu stracił tatę, a jego życie stało się bardzo zagrożone, bo wykryto nowotwór – neuroblastoma. Mimo ciężkiego wielomiesięcznego leczenia choroba wróciła – wznowa raka. Komórki nowotworowe zajęły szpik kostny. Ratunkiem stała się niestandardowa nierefundowana immunoterapia, bardzo kosztowna, którą opłacamy aby ratować jego życie.

- Pomagamy bardzo wielu osobom, u których zdiagnozowano nieoperacyjny złośliwy rak trzustki, wątroby i innych tkanek miękkich. Są to jedne z najgroźniejszych rodzajów nowotworów, które zabierają życie tysięcy ludzi. Diagnoza to wyrok, a nasza Fundacja pomaga przez **zabiegi Nanoknife**, które ratują życie. W ten sposób walczymy, aby wiele dzieci nie straciło rodziców.

- np. U Bartka 19-letniego bardzo zdolnego piłkarza wykryto nowotwór trzustki, ogromne zagrożenie życia. Udało się zakwalifikować go do operacji Nanoknife (leczenie nierefundowane) i dzięki pomocy jego życie jest uratowane.

Ola jest mamą dwóch synów, z których starszy urodził się w zamartwicy i jest chłopcem niepełnosprawnym z dziecięcym porażeniem mózgowym. Całe życie z wielką miłością się nim opiekuje, ale teraz ona potrzebuje pomocy, ponieważ zachorowała na raka trzustki. Guz okazał się nieoperacyjny. Lekarze musieli zaprzestać leczenie chemioterapią. Aby ją ratować konieczny jest zabieg Nanoknife, który jest nierefundowany i kosztowny, więc pomagamy.

Powyżej opisano tylko kilka przykładów. W leczeniu nowotworów pomagamy bardzo wielu innym dzieciom i osobom dorosłym.

- **Pomagamy dzieciom cierpiącym na chorobę EB czyli Pęcherzowe Oddzielanie Naskórka – rany na całym ciele, które się nie goją.** Ukojeniem są specjalne opatrunki, które są bardzo kosztowne. Nie ma takich słów, które mogłyby opisać ból w sercu matki i ojca, którzy patrzą na największe cierpienie dziecka – rany na ciele, pęcherze, słyszą wciąż krzyk i płacz, bo nawet dotyk kochającego rodzica wywołuje ból na tak poranionej skórze maluszka.

- **Finansujemy operacje kilkumiesięcznych dzieci, które urodziły się bez gałki ocznej.**

Stanowi to bardzo poważne zagrożenie, bo bez niej wraz ze wzrostem dziecka twarz się deformuje i kości twarzoczaszki mogą uszkodzić mózg. Potrzebne są zabiegi wszczepiania implantów samorozprężających oczu, które utrzymają prawidłowe ciśnienie w głowie dziecka. Koszty są bardzo duże, a zabiegi nie są refundowane, więc pomagamy i ratujemy dzieci.

Pomagamy też bardzo wielu dzieciom, które urodziły się w zamartwicy, dzieciom z wadami lub skrajnym wcześniakom.

U takich dzieci jest najczęściej poród ratujący życie, głębokie niedotlenienie, wcześniactwo, transfuzje krwi, respirator, brak odruchu ssania. Gdy dziecko przeżyje, to często cierpi na mózgowe porażenie dziecięce, zanik nerwów wzrokowych, małogłowie, dysplazję, padaczkę, obniżone napięcie mięśniowe, wylew do mózgu, konieczne jest karmienie przez PEG – sondę do żołądka. Dzieci nie rozwijają się jak ich rówieśnicy. Przez uszkodzenie nerwów wzrokowych niedowidzą. Przez mózgowe porażenie dziecięce stają się zależne od innych osób, wymagają całodobowej opieki. Nie mówią, nie chodzą. Często spastyczność mięśni powoduje deformacje ciała i ból. Pomagamy bardzo wielu takim dzieciom w rozwoju, w kosztach leczenia, zakupu sprzętu, aby mogły stawiać pierwsze kroki i być coraz bardziej samodzielne.

Przykłady:

Marysia urodziła się jako skrajny wcześniak w 28. tygodniu ciąży. Powodem przedwczesnego porodu był zaśniad groniasty – nowotwór rozwijający się na łożysku, który zabił jej siostrę bliźniaczkę podczas ciąży. Po porodzie Marysia przeszła bardzo poważne krwawienie do mózgu, mózdzku i pnia mózgu. W wyniku tego cierpi na czterokończynowe mózgowe porażenie dziecięce, neuropatię słuchową i zezą naprzemienną, ma wylonioną stonię oraz retinopatię wcześniaków.

Lenka urodziła się z ciąży bliźniaczej. Jej siostrzyczka zmarła. W 3 dobie życia nastąpiło zatrzymanie jej serduszka. Podjęto akcję resuscytacyjną, w skutek której nastąpiło krwawienie dokomorowe, a następnie zawał żylny i wodogłowie pokrwotoczne. W skutek przebytych wylewów Lenka cierpi na mózgowe porażenie dziecięce, opóźnienie rozwoju psychoruchowego. Ma obustronny niedowład kończyn. Skończyła roczek i nadal nie siedzi, nie raczkuje. Pomagamy w jej leczeniu

Przy narodzinach Piotrusia doszło do poważnego niedotlenienia. Był na wspomaganiu oddechu, a intensywne natlenienie spowodowało odmy opłucnowe. Doszło również do nieodwracalnego uszkodzenia wzroku. W wyniku zakażenia bakterią miał zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych. Piotruś zatracił odruch połykania i konieczne było karmienie sondą. Konsekwencją niedotlenienia jest porażenie czterokończynowe, spastyka mięśni oraz epilepsja lekooporna. Piotr nie potrafi mówić, nie może sam się poruszać, więc w każdej czynności życiowej potrzebuje pomocy.

Amelia urodziła się z rozszczepem kręgosłupa, wodogłowie, zwichniętym stawem biodrowym, zniekształconą stópką i przepukliną brzuszną. Ma pęcherz neurogeny i niedowład kończyn dolnych. Pomocą jest nierefundowana przez NFZ terapia wszczepienia komórek macierzystych, aby miała szansę stanąć o własnych nóżkach.

Oliwka urodziła się z wytrzewieniem jelita cienkiego, wątrobą i żołądkiem poza jamą brzuszną. Jest po 6 operacjach ratujących życie. Lekarze kilkakrotnie kazali rodzicom się żegnać z dzieckiem. Rokowano, że Oliwia będzie w stanie wegetatywnym o ile przeżyje. Rodzice usłyszeli tak wiele słów wypowiedzianych przez lekarzy, że nie ma ratunku dla Oliwii, że nie przeżyje, że jej stan jest krytyczny. Oliwia nie ma jelita cienkiego. Będzie do końca życia żywiona pozajelitowo. Bardzo potrzebuje pomocy w leczeniu.

Zosia urodziła się z rozszczepem kręgosłupa piersiowego, wodogłowiem oraz przepukliną oponowo-rdzeniową, wrodzoną wadą przegrody serca, zespołem Chiariego, porażeniem kończyn dolnych, a także pęcherzem neurogennym. Jest cewnikowana i potrzebuje pomocy we wszystkich czynnościach życiowych.

Ignas urodził się jako skrajny wcześniak z hipotrofią i rozpoczęła się walka o jego życie. Przeszedł krwotok płucny, cierpi na niewydolność oddechową, dysplazję oskrzelowo-płucną, retinopatię, niedokrwistość, obustronną przepuklinę pachwinową, miał krwotok dokomorowy, martwicze zapalenie jelit oraz cytomegalię. Nie oddychał samodzielnie i był podłączony do respiratora oraz żywiony pozajelitowo. Podczas pobytu na IOM przeszedł trzy operacje. Bardzo potrzebuje pomocy w leczeniu i rehabilitacji.

Kubuś od urodzenia cierpi na rzadką, genetyczną chorobę mięśni – miopatię miotubularną. Od początku jest całkowicie uzależniony od respiratora, jest dzieckiem wiotkim. Wymaga całodobowej opieki, nie przełyka, jest odżywiany dojelitowo. W 2013 roku jego stan pogorszył się. U Kubusia rozpoznano sepsę, niewydolność krążenia, atypowe zapalenie płuc, stan drgawkowy spowodowany krwawieniem podpajęczynówkowym, głęboką encefalopatię. Ciężka infekcja spowodowała, że podstawowa choroba, na którą cierpi Kubuś, postąpiła. Powstała też głęboka rana odleżynowa na szyi. Wymaga kosztownego leczenia, więc pomagamy.

Mateusz ma 18 lat. Urodził się z wadą kręgosłupa - otwartą przepukliną oponowo-rdzeniową i z dużym garbem kostnym. Lekarze wywcześnie mówili mamie, że jej synek że nie będzie mówił, chodził i nie dawali szans na przeżycie. Kilka godzin po urodzeniu wykonano operację przepukliny, ale niestety doszło do martwicy i rozejścia dolnej części rany pooperacyjnej. Mateusz ma porażony pęcherz i kończyny dolne, porusza się na wózku inwalidzkim. Skrzywiony kręgosłup zagraża jego życiu. Rośnie, a połowa kręgosłupa nie jest w stanie udźwignąć ciała, zapada się i krzywi. Na domiar tragedii jego tata zmarł na nowotwór żołądka, a u Mateusza po raz drugi otworzyła się rana w jego zdeformowanym kręgosłupie, która się nie goi. Jedynym ratunkiem stała się operacja u neurochirurga z kliniki Paley Institute, bardzo kosztowna, więc pomagamy. Operacja jest pilna, ponieważ rana grozi zakażeniem organizmu, a także guzem nowotworowym.

Antek urodził się z rozszczepem podniebienia, wadą serca, zespołem pęcherza neurogennego i jest praktycznie niewidomy. Jest opóźniony psychoruchowo, nie raczkuje, nie chodzi. Pomagamy w jego leczeniu.

Gdy Julcia miała zaledwie roczek u jej tatusia zdiagnozowano raka. Zmarł po 3 latach walki. Została sama z mamą. Julia od urodzenia ma wadę serduszka i nóżek - końskoszpotawość. Konieczna okazała się operacja. Szansę dał nam profesor z kliniki w Wiedniu. Aby uchronić ją przed kalectwem i bólem udało się opłacić operację i wyniki są bardzo dobre.

Nicolas urodził się w 25 tygodniu ciąży z licznymi powikłaniami takimi jak: niewydolność oddechowa, dysplazja oskrzelowa płucna, wodogłowie powylewowe, posocznica noworodka, zapalenie opon mózgowych, ostre rozsiane zapalenie mózgu, małogłowie, drgawki, retinopatia i inne. Lekarze nie dawali mu szans na przeżycie, Nicolas ma uszkodzony prawie w całości mózg i mózdzek, ma retinopatię czyli nie widzi. Nie trzyma samodzielnie główki, nie siedzi. Potrzebuje kosztownego leczenia i rehabilitacji, więc pomagamy

Kacper urodził się w zamartwicy z 1 pkt. Apgar, z zespołem Downa i dużą wiotkością mięśni. Zaczęła się walka o jego życie. Po skończeniu 4 tyg. Kacper wpadł w bezdech, umierał na oczach rodziców. Lekarz stwierdził wadę serca, została przeprowadzona operacja na otwartym sercu. Kacper jest dzieckiem o upośledzeniu intelektualnym w stopniu znacznym, nie mówi, nie czyta, nie pisze. Wymaga pomocy we wszystkich czynnościach życia codziennego. Na domiar złego, u taty Kacpra zdiagnozowano nowotwór - szpiczaka mnogiego. Pomagamy.

Ania od samego poczęcia była niechciana, odrzucona, a po urodzeniu pozostawiona w szpitalu. Obdarowana wieloma schorzeniami, w tym chorobą na całe życie – zespołem FAS. Na szczęście pokochała ją mama zastępcza, która walczy o jej zdrowie i sprawność każdego dnia. Ciągłe leczenie, leki, diagnostyka, pobyty w szpitalach, wizyty prywatne i wyjazdy na badania są kosztowne, więc pomagamy.

Nadia urodziła się w 38 tygodniu ciąży, okręcona pępowiną wokół szyi z 1 pkt w skali Apgar. W stanie ciężkiej zamartwicy nie podjęła samodzielnego oddychania. Po porodzie doszło do niedotlenienia okołoporodowego, nie miała odruchów ssania, była karmiona przez sondę. Stwierdzono napięcie mięśniowe. Nadia nie chodzi, samodzielnie, nie siedzi. Diagnoza to niedowład czterokończynowy. Pomagamy w leczeniu i rehabilitacji, aby dać jej szansę na samodzielność i rozwój.

Michałek urodził się z zespołem wad wrodzonych – Holoprosencephalią, rozszczepem wargi i podniebienia oraz brakiem lewego oka. Bardzo potrzebuje pomocy w leczeniu i rehabilitacji, aby stawać się samodzielnym. Obecnie nauczył się siedzieć z podparciem, przytrzymywany wykonuje kroczki. Jego rozwój umysłowy postępuje – rozpoznaje obrazki, potrafi wodzić wzrokiem, niestety rączki są silnie napięte i nie potrafią wykonać kontrolowanego ruchu, pomagamy.

Kornelek urodził się w ciężkiej zamartwicy. Miał wylew 2 stopnia, w skali Apgar dostał tylko 1 pkt. Od tamtego momentu zaczęła się walka o jego życie. Wykryto torbiele w lewym płucu, przez co było ono znacznie powiększone. Spowodowało to zmiany w klatce piersiowej – przesuwając serduszko i spłaszczając przez ucisk na prawe płuco. W siódmej dobie życia Kornel musiał przejść operację wycięcia płuca wraz z torbielą. Dzięki specjalnej nierefundowanej szczepionce ratujemy jego życie.

Przez pierwsze 10 dni po porodzie Lenka przebywała w inkubatorze. Urodziła się z wieloma wadami. Ma mały wymiar tylnego dołu czaszki z nisko położonym mózdzkiem, cechy dysgenezyji ciała modelowatego, niedomykalność zastawki tętnicy płucnej, hypotrofię oraz cechy dysmorfii twarzy. Badania genetyczne potwierdziły Zespół Wolfa Hirschhorna. Pomagamy w jej leczeniu

Innym przykładem jest Hania, która przyszła na Świat zbyt wcześnie i walczyła o życie. Stwierdzono wrodzoną wadę serca. Hanię umieszczono w inkubatorze ze względu na niewydolność oddechową i krążeniową, była podłączona do respiratora. Przez tak trudną walkę o życie małeńka musi teraz walczyć o swój rozwój, jest niepełnosprawna. Wymaga leczenia i rehabilitacji.

Filipek urodził się bez gałek ocznych. To był dla rodziców ogromny szok i cios. Aby mógł się prawidłowo rozwijać potrzebuje protez oraz terapii. Protezy zapobiegają deformacji

twarzoczaszki i zapewniają prawidłowe ciśnienie w oczodole. Takie zabiegi nie są refundowane, więc pomagamy.

Amelia urodziła się z niedorozwojem lewej strony twarzy – ma zrośniętą szparę powiekową, brak gałki ocznej i brak nozdrza. Pomagamy w jej operacjach, które są nierefundowane.

Gracjanek urodził się z wrodzoną wadą serduszka. Ma też rozszczep kręgosłupa, wodogłowie. Stwierdzono hipotrofię czyli chłopczyk jest znacznie mniejszy od innych noworodków. Bardzo potrzebuje pomocy, aby mógł się rozwijać. Koszty leków są bardzo wysokie, więc pomagamy.

Kiedy Dominik przyszedł na świat nie płakał, zaczął się dusić. Dominik urodził się z szeregiem wad wrodzonych, takich jak: hipoplazja mózdzku, dysgeneza ciała modelowatego, porażenie nerwu twarzowego. Dominik musi być karmiony przez rurkę w żołądku -PEG. Pomagamy, bo jego leczenie i rehabilitacja są bardzo kosztowane, a to jedyna droga, aby był sprawnym chłopcem.

- Poprzez finansowanie operacji fibrotomii pomagamy niepełnosprawnym dzieciom cierpiącym na mózgowe porażenie dziecięce, u których przykurcze uniemożliwiają chodzenie i dzieci poruszają się na wózkach inwalidzkich. Dzięki operacjom mają szansę, aby stawiać samodzielne kroki.

Pomagamy też wielu dzieciom, które w wieku niemowlęcym stały się niepełnosprawne.

Przykłady:

Damian urodził się w 1999 roku. Był zdrowym i silnym chłopcem. Dopiero po 8 miesiącu zaczął się regres jego umiejętności. Po badaniach padła diagnoza: mózgowe porażenie dziecięce, tetraplegia spastyczna. W tym samym czasie zmarł tata Damiana. Mama została sama z piątką dzieci. Damian nie mówi, nie chodzi, nie stoi, nie robi wielu rzeczy sam, potrzebuje pomocy i leczenia.

Gdy Martynka miała 3 miesiące przeszła operację torbieli w lewej komorze głowy. Wskutek tego wdało się wodogłowie, małogłowie, epilepsja, mózgowe porażenie dziecięce i zaburzenia nerworozwojowe. Martynka jest dzieckiem niewidomym, gdyż ma niedorozwój nerwu wzrokowego. Nie chodzi. Pomagamy w jej leczeniu i rehabilitacji.

Oliwia urodziła się jako zdrowa dziewczynka. Gdy skończyła sześć miesięcy zaczęła słabnąć. Przestała odpychać się na nóżkach, nie dźwigała głowy, nie miała siły w rączkach. Zdiagnozowano SMA - Rdzeniowy Zanik Mięśni jest to jedna z najcięższych chorób, która prowadzi do śmierci. Pomagamy, aby zatrzymać rozwój choroby.

Nikoła urodziła się jako zdrowa dziewczynka, niestety przeszła opryszczkowe zapalenie mózgu. Od tamtej pory nie potrafi już biegać, mówić, a nawet siedzieć czy samodzielnie jeść. Ma niedotlenienie mózgu, wzmożone napięcia mięśniowe i padaczkę. Tylko rehabilitacja i leczenie mogą przywrócić ją do sprawności, więc pomagamy.

Innym przykładem jest Kacperek, który urodził się zdrowy, ale gdy miał 7 miesięcy, jego rączki stały się bezwładne, nie siadał, nie raczkował. Kacperek jest karmiony przez PEG i miał zabieg tracheotomii. Nadal sam nie oddycha samodzielnie tylko przez respirator.

Kupujemy też dzieciom specjalistyczne sprzęty medyczne np. koncentratory tlenu, monitory oddechu, wózki inwalidzkie dla dzieci i osób z niepełnosprawnością, zanikiem mięśni. Kupujemy pionizatory dla dzieci niepełnosprawnych, które nie mogą chodzić, ortezy do prostowania nóg, protezy dla osób po amputacjach itd.

Np. Pomagamy Ani, która choruje na zanik mięśni. Dziś Ania może poruszać już tylko prawą ręką i to do pewnego stopnia, bo gdy za nisko ręka opadnie to już jej nie podniesie. Dzięki nam ma wózek zdalnie sterowany lekkim ruchem palców, aby mogła się poruszać i pomagamy w jej leczeniu.

Pomagamy wielu dzieciom z wadami serca.

Przykłady:

Pomagamy bardzo wielu dzieciom z wadami serca w kosztach leczenia i operacji w kraju i zagranicą, również tym które się jeszcze nie urodziły i diagnoza choroby serca została stwierdzona w badaniach prenatalnych np. Zosia, Laura, Aleksander, Weronika, Dawidek, Bartuś i wiele innych dzieci.

Mama Mateuszka będąc w ciąży dowiedziała się, że jej synek urodzi się z wadą HLHS - niedorozwojem lewej części serca. Dzieciatko jest bezpieczne dopóki jest w brzuchu mamy. Od momentu porodu zacznie walczyć o życie. W pierwszym roku swojego życia powinien przejść dwie operacje, później jeszcze jedną. W sumie trzy skomplikowane, bardzo ciężkie operacje serca zagrażające życiu Maluszka, ale to jedyna szansa aby żył, więc pomagamy.

Mama Oliwii już w ciąży dowiedziała się, że jej córeczka urodzi się z bardzo złożoną wadą serca (całkowity kanał przedsionkowo-komorowy, zarośnięty pień płucny, niedorozwinięte tętnice płucne, wspólna zastawka oraz naczynia krążenia obocznego, błędząca tętnica podobojczykowa). Po miesiącu spędzonym w szpitalu powiedziano jej, że w Polsce nie ma ratunku dla dziecka. Musiała przejść operację u wybitnego neurochirurga w Rzymie. Po operacji nie wodziła wzrokiem za światłem, miała nieskoordynowane ruchy rącek i nóg, problem z przetykaniem. Doszło do wylewu krwi do mózgu i niedotlenienia. Nikt nie był w stanie powiedzieć, czy z tego wyjdzie, czy będzie widzieć, słyszeć, mówić. Pół roku od operacji, podczas cewnikowania serca okazało się, że u Oliwii rozwinęło się nadciśnienie płucne. Podczas cewnikowania doszło do krwawienia z dróg oddechowych i spadku saturacji do 40%. Przez otwór między komorami wytworzył się nieprawidłowy przeciek prawo-lewy, co powoli prowadzi do niewydolności serca. Jedyną szansę na życie Oliwki dał profesor Hanley z USA. Koszt operacji jest bardzo wysoki, ale to jedyna szansa na życie, więc pomagamy.

Mateusz ma 19 lat. Urodził się z siniczą wadą serca pod postacią dwuuściowej prawej komory, przetrwałego przewodu tętniczego oraz podpłucnego ubytku w przegrodzie międzykomorowej. Przeszedł 2 skomplikowane operacje serca. Wiele lat później doszło do nagłego zatrzymania akcji serca. Mateusz w stanie krytycznym został przetransportowany

do szpitala, był w śpiączce i pod respiratorem. Aby go ratować konieczne było wszczepienie kosztownego urządzenia – kardiowerter, który chroni przed nagłym zgonem sercowym. Niestety NFZ nie refunduje takiego urządzenia, więc pomogliśmy.

Michałek urodził się z ciężką wadą serca – HLHS (hipoplazją lewego serca- brak lewej komory). Podczas intubacji doszło do porażenia nerwu krtaniowego, skutkiem czego miał problem z jedzeniem i przełykaniem. Miał problemy z oddychaniem, siniał. Aby ratować życie Michałka operacja serduszka odbyła się u wybitnego chirurga w niemieckiej klinice. Stwierdzono też padaczkę. Czekają go też kolejne operacje, więc pomagamy.

Laura urodziła się z wadą serca (VSD i ASDII). W 6 tygodniu życia miała zabieg kardiochirurgiczny. Niestety w dobie po jej przeprowadzeniu jej stan znacznie się pogorszył i spędziła dwa miesiące w różnych szpitalach, zarażona wieloma bakteriami. Od tamtej pory trwa walka o jej zdrowie i rozwój. Laura nie siedzi, nie raczkuje. Jej rozwój psychoruchowy jest bardzo opóźniony. Czekają ją kolejne bardzo trudne i kosztowne operacje wady serca.

Pomagamy Michałkowi, który był jeszcze w brzuchu mamy, ale badanie USG wskazały na obrzęk płodu, przepuklinę sznura pępowinowego, niewidoczną kość nosową. Największym zagrożeniem jest poważna wada serca - Zespół Fallota. Tuż po narodzinach była konieczność wykonania operacji na otwartym sercu, aby uratować jego życie. Podjął się tego wybitny chirurg z Niemiec i dzięki pomocy Michałek żyje.

Mama Dawidka zmarła, gdy on był bardzo malutki. Urodził się z wadą serca, w związku z tym już na początku życia został poddany operacji. Niestety jego stan tak się pogorszył, że musiał przejść dwie kolejne operacje: wszczepienia urządzenia wspomagającego krążenie lewej komory serca i przeszczep serca. Pomagamy w jego leczeniu, aby przeszczep się przyjął i mógł wrócić do życia.

U Patrycji jeszcze w okresie prenatalnym zdiagnozowano poważną wadę serca: dwunapływowa lewa komora, zwężenie zastawki płucnej. Niestety jest to rzadka, nieuleczalna wada serca. Serce nigdy nie będzie miało dwóch komór. Ratunkiem okazała się operacja w niemieckiej klinice, dzięki której Patrycja żyje.

Gdy Dawidek był jeszcze w brzuchu mamy badania prenatalne potwierdziły, że urodzi się z połową serduszka. Diagnoza to HLHS – niedorozwój lewej strony serca. Bez podania tuż po porodzie specjalnego leku i przeprowadzenia operacji, dziecko zaczęłoby umierać. Udało się go zakwalifikować do operacji w niemieckiej klinice i dzięki pomocy Dawidek żyje.

Zanim na Świat przyszedł Miłoszek, jego mama straciła już dwoje dzieci. Miłoszek urodził się ze złożoną wadą - sercem jednokomorowym znajdującym się po prawej stronie oraz szeregiem innych wad wrodzonych. W trzeciej dobie po narodzinach pojawił się częstoskurcz i kwasica organizmu. Lekarze bardzo walczyli o jego życie. Ratunkiem okazała się skomplikowana operacja serca, którą dzięki pomocy przeszedł.

Malutka Joasia w domu nagle straciła przytomność i została przewieziona do szpitala. Stan był krytyczny. Stwierdzono piorunującą niewydolność serca i wątroby. Lekarze dawali niewielkie szanse na przeżycie. Lekarze powiedzieli, że dziecko potrzebuje przeszczepu serca, a szpital stał się jej drugim domem. Pomagamy.

U malutkiej Zosi zdiagnozowano złożoną wadę serca. U jej tatusia zdiagnozowano nowotwór i go straciła. Nie przeżył. Zosia odbyła kosztowną operację w Niemczech i czekają ją kolejne, bo serduszko rośnie i trzeba je cały czas naprawiać.

Emilek urodził się z wrodzoną wadą serca pod postacią tetralogii Fallota z zarośnięciem zastawki i skrajną hipoplazją tętnic płucnych. Zanim się urodził miał już umrzeć. Ratunkiem okazała się bardzo kosztowna operacja w klinice w USA. Emilek ją przeszedł i żyje.

Pomagamy też wielu dzieciom ze szczególnie rzadkimi chorobami i wadami. Niektóre z nich to nieliczne dzieci na Świecie np.:

Przykłady:

U maleńkiego Maksyma wykryto Zespół Di George'a - całkowity niedobór odporności i grasicy – wadę którą ma zaledwie kilkoro dzieci na Świecie. w drugiej dobie życia zdiagnozowano też wadę serduszka: przerwanie łuku aorty (IAA), ubytek przegrody międzykomorowej (VSD). Pojawiały się nowe problemy w postaci zakrzepicy zatoki żyłnej w głowie, która spowodowała drgawki w małym ciele oraz trudności z oddechem, przez które musiała być założona tracheostomia. Wykryto też chorobę GvHD – przeszczep przeciwko gospodarzowi, więc jego stan jest jeszcze bardziej zagrożony. Obecnie ich domem jest szpital. Maksym przeszedł przeszczep grasicy, który wykonuje tylko klinika Londynie, dzięki czemu żyje.

Tosia cierpi na zespół FOP, co oznacza, że stopniowo poszczególne mięśnie oraz ścięgna puchną i zamieniają się w tkankę kostną bezlitośnie ograniczając jej ruchy. Cierpi duży ból. Staramy się pomóc w jej leczeniu, bo choroba jest tak groźna, że za jakiś czas Tosia może przestać chodzić, siedzieć, ruszać rączkami, aż pozostanie zupełnie sparaliżowana.

Lenka cierpi na chorobę genetyczną zwaną zespołem Piersona, która zdarza się rzadziej niż raz na milion urodzeń. Oprócz wrodzonego zespołu nerczycowego Lenka zmagają się z obuoczną jaskrą, nadciśnieniem, obniżonym napięciem mięśniowym i padaczką. Jest karmiona przez sondę. Od dnia urodzin Lenka spędziła w szpitalu prawie 1,5 roku, kilkakrotnie trafiała na oddział intensywnej terapii, gdzie walczyła o życie, przeszła kilkanaście operacji. Lenka mimo 3 lat nie siedzi samodzielnie, jest dzieckiem leżącym, nie mówi, ma bardzo słaby wzrok.

Bartek cierpi na nowotwór, który charakteryzuje się występowaniem licznych wyrostów na kościach. Codziennie rodzina żyje w wielkim strachu o dalszy przebieg choroby. Coraz częściej zauważane są na jego młodym ciele nowe guzy. Dziś ma ich kilkadziesiąt. Konieczna była kosztowna operacja i udało się pomóc.

Karolinka urodziła się z rzadką wadą genetyczną – zespołem Aperta. Musi przejść operację ortopedyczną stóp i rąk. Przeszła operację główki i operację rozdziału palców u rąk i stóp w USA z bardzo dobrym efektem. Karolinka w wieku późniejszym będzie musiała przejść jeszcze dwie operacje rekonstrukcyjne główki. Potrzebuje również stałej rehabilitacji.

Pomagamy Małgosi, która będąc w czwartym miesiącu ciąży zachorowała na bardzo rzadki Zespół Stilla. Z dnia na dzień straciła całkowicie siłę w mięśniach i była przykuta do łóżka. Nie była w stanie przełykać. W siódmym miesiącu ciąży urodziła córeczkę, która trafiła do inkubatora, a ją poddano agresywnej terapii, która niestety nie przyniosła poprawy. W najgorszym momencie ważyła tylko 37kg. Ma zaawansowaną osteoporozę, przez co doznała złamań kręgosłupa. Bardzo smutne dla niej jest to, że córeczka wyciąga do niej rączki, a mama jej nie może przytulić, podnieść, przewinąć. Starsza córka też bardzo tęskni za mamą, ponieważ Małgosia nie może wyjść nią na spacer, zaprowadzić do przedszkola, potrzebuje pomocy w każdej czynności.

Karolina cierpi na małopłytkowość immunologiczną tzn., że własny organizm zabija płytki krwi, które są odpowiedzialne za proces krzepnięcia. Choroba jest śmiertelnie niebezpieczna, ponieważ w każdej chwili może dojść do krwotoków, których nie da się zahamować. Ratunkiem dla Karoliny okazała się terapia kosztownym lekiem, który nie jest w Polsce refundowany. Udało się pomóc.

Już w ciąży mama Szymona dowiedziała się, że jej synek będzie miał wadę serduszka. Po urodzeniu walczył o życie. Miał infekcję, co doprowadziło do sepsy. Zdiagnozowano bardzo rzadki Zespół Charge. Jest to zespół wad wrodzonych, które dotyczą wielu narządów jednocześnie. Szymonek ma rozszczep tęczówki, małoocze, niedoczynność kory nadnerczy, wzmożone napięcie mięśniowe, problemy z jelitami i połykaniem, przepuklinę pachwinową, i hipotrofię. Przeszedł trudną operację serca. Potrzebuje specjalnej opieki, leków i rehabilitacji.

Paweł ma 23 lata i choruje na chorobę Wilsona. Jest to rzadka, ale bardzo niebezpieczna choroba metaboliczna. W jej przebiegu miedź, która gromadzi się w nadmiarze w organizmie, uszkadza mózg i wątrobę, stopniowo prowadząc do ich niewydolności. Objawami choroby są: zaburzenia mowy, spowolnienie psychoruchowe, zaburzenia koordynacji ruchowej, równowagi i chodzenia. Obecnie nie chodzi i nie mówi. Leczenie jest kosztowne i trudne, więc pomagamy.

Kornel urodził się z wadą serca i przepukliną pępowinową. Rozpoznano Pentalogię Cantrella - rzadko spotykane zaburzenie rozwojowym, występuje w jednym na pięć milionów przypadków. Jediną nadzieją, aby mógł oddychać był zabieg tracheotomii. Jest pod respiratorem. Czekają go liczne operacje brzuszka i rekonstrukcja klatki piersiowej

U Tomka i jego małego synka Antosia zdiagnozowano postępującą ciężką chorobę – dystrofię miotoniczną typu 1 – zanik mięśni. Według tabel Tomkowi i Antosiowi pozostało kilka, kilkanaście lat życia (biorąc pod uwagę sztuczne wspomaganie przy użyciu respiratora). Tomek ma 43 lata, Antoś zaledwie 4. Aby ratować ich życie pomagamy przez kosztowną nierefundowaną terapię preparatem MSC.

Malutki Kubuś cierpi na bardzo rzadką chorobę nowotworowo – hematologiczną histiocytozę z komórek Langerhansa. Jego skóra to rany i ból. Przechodzi chemioterapię

Malutkiej Gabrysi postawiono straszną diagnozę – wyrok: jamistość rdzenia, zespół Chiari (malformacja mózgowia polegająca na przemieszczeniu jego struktur do kanału kręgowego). W jednej chwili jamy, które są w jej rdzeniu mogą zmienić jej życie w koszmar i w ciągły ból, by potem spowodować, że przestanie chodzić, mówić i a jej życie zamieni się w cierpienie. Pomagamy w jej leczeniu, aby uchronić od tragedii.

U kilkumiesięcznej Amelki stwierdzono chorobę Leśniowskiego-Crohna. Dziecko jest wiotkie, nie oddycha samo. Stwierdzono też Zespół Antyfosfolipidowy. W każdej chwili może pojawić się zakrzep. Przy zakładaniu dojścia centralnego została niedokrwiona lewa rączka, która w konsekwencji była amputowana. Pomagamy w jej leczeniu, zakupie sprzętu medycznego, aby ratować dziecko.

U Marcelka postawiono diagnozę – małopłytkowość samoistną. Przy każdym upadku ciało dziecka pokrywają siniaki i wybroczyny. Jest cały czas zagrożony. Nawet lekkie uderzenie w główkę może spowodować groźnego krwaka, a tym samym śmiertelne niebezpieczeństwo. Tata Marcelka zmarł w wypadku, więc dziecko zostało samo z mamą.

Juluś ma 5 lat. Ma zdiagnozowany rzadki przypadek mitochondriopatii. Schorzenie to powoduje dysfunkcję narządów w organizmie m.in. zespół nerczycowy o ciężkim przebiegu zagrażającym życiu. Stopniowo zaczęła się też pogarszać funkcja serduszka. Doszło do ostrej niewydolności krążenia i obrzęków płuc. Juluś w ciężkim stanie trafił na oddział intensywnej terapii. Stan serduszka był bardzo zły i lekarz poinformował rodziców, że synka może uratować tylko przeszczep serca, ale z powodu mitochondriopatii nie może być wykonany. Doszło do drugiego obrzęku płuc z powodu niewydolności krążenia i serca, jednak dzięki pomocy poprzez kosztowne leki udało się uratować jego życie i na tych lekach jest nadal ratowany.

- Mateuszka po urodzeniu tylko godziny oddzieliły od śmierci. Jest karmiony przez PEG i ma rurkę tracheostomijną do oddychania. Jest podłączony do respiratora. Miopatia miotubularna to choroba, która powoduje osłabienie mięśni oddychania. Występuje raz na 50 tys. urodzeń. 80% dzieci z tą chorobą nie osiąga nawet roczku.

- Pomagamy Danucie, u której zdiagnozowano zanik wieloukładowy – MSA, który doprowadza do kalectwa i śmierci. Zanikają wszystkie układy, mózgowie, uszkodzony jest ośrodek mowy, chodu, dochodzi dystonia i bolesne przykurcze mięśniowe. Danuta ma też raka - chłoniaka. Bardzo cierpi, krzyczy z bólu. Stała się całkowicie niepełnosprawna. Lekarze dali nadzieję, że rehabilitacja i leczenie pomoże, bo zmieni jej poziom bólu i sprawność.

- Gabrysia ma wadę - niezwykle rzadką mutację genu SMC1A. Jest jedynym dzieckiem w Polsce z taką chorobą. Ma tak silne napady padaczkowe, że paraliżują ją i zagrażają jej życiu. Były dni kiedy wpada w stan padaczkowy tak silny, że napady miała co 3 minuty. Aby ratować jej życie, lekarze z wprowadzili ją w stan śpiączki farmakologicznej. Pomogliśmy przez specjalistyczne leczenie w niemieckiej klinice

- Kacperek urodził się z niezwykle rzadką chorobą Hirschsprunga. Przeszedł w ciągu zaledwie pół roku 4 operacje. Pierwszy rok jego życia był okupiony wielkim cierpieniem i bólem oraz walką o życie. Choroba Hirschsprunga to uwarunkowane genetycznie schorzenie upośledzające podstawowe funkcje życiowe (trawienie pokarmów, wydalanie). Choroba Kacperka wymaga więc długotrwałego i skomplikowanego leczenia, kolejnych operacji oraz badań genetycznych, więc pomagamy.

- Pomagamy w leczeniu Mikołaja u którego zdiagnozowano zespół gorączek nawrotowych – choroba ta zagraża życiu dziecka. Przewlekłe zapalenie opon mózgowych i stawów doprowadzić mogą do upośledzenia, utraty wzroku, padaczki i śmierci.

- Mama Andrzejka każdego dnia patrzy jak traci go coraz bardziej, bo choroba prowadzi do śmierci. Andrzejek ma 12 lat. Diagnoza adrenoleukodystrofii to najgorsze, co mogła usłyszeć. Andrzejek przestaje rozpoznawać osoby bliskie. Przestał już się poruszać samodzielnie. Pomagamy, aby spowolnić rozwój choroby, aby Andrzejek został z mamą jak najdłużej.

Pomagamy też dzieciom z ciężką chorobą skóry – tzw. zespołem dziecka koloidowego - „rybia łuska” powodującym rany i zakażenia na całym ciele. Często stan dzieci po narodzeniu jest tak poważny, że walczą o życie.

Np. Zosia już po urodzeniu miała rany na skórze. Mama nie mogła jej dotknąć, pielęgniarka od razu zawiozła ją na OIOM. Na skórze powstawały pęcherze i rany. Diagnozą to rybia łuska pęcherzowa. Nawarstwiona skóra pęka i tworzą się rany. Bywają noce, że Zosia przez sen drapie się do krwi. Kiedy pojawiają się pęcherze Zosia okropnie cierpi. Z ruchliwej, pełnej energii dziewczynki zamienia się w smutne dziecko, które przez cały dzień leży w łóżku, gdyż każdy najmniejszy ruch sprawia jej ból. Pomagamy w jej leczeniu

Staramy się też ratować wzrok dzieci urodzonych z retinopatią wcześniaczą, odklejoną siatkówką i innymi wadami oczu.

Przykłady:

U Juli stwierdzono jaskrę wtórną w stanach zapalnych oka i zaćmę. Sytuację zdecydowanie pogorszyło młodzieńcze zapalenie stawów i leki sterydowe. Julia nie widzi na odległość powyżej 20cm, nie może ćwiczyć, bawić się, biegać, chodzić do szkoły. Każda infekcja zagraża jej życiu i zdrowiu. Jest odizolowana społecznie. Nie może przebywać w pomieszczeniu bez osoby dorosłej, ponieważ nagłe skoki ciśnienia muszą być od razu niwelowane lekami. W przeciwnym razie grozi to trwałą utratą wzroku. Jediną drogą ratunku dla wzroku była bardzo kosztowna operacja w prywatnej klinice w Londynie. Udało się opłacić operację, aby Julia mogła widzieć.

Bruno urodził się z opuchniętą powieką oka, przez chorobę w oczodole. Lekarze rozpoznali w zmianie malformację limfatyczną. Konieczne okazało się leczenie w klinice w Eberswalde. Po operacji z rany wydobywał się płyn CSF mózgowo-rdzeniowy. Potrzebne są dalsze kosztowne operacje i długotrwałe leczenie, więc pomagamy.

Gniewko żyje z połową serca – z krytyczną wadą siniczną serduszka. Ma również zanik nerwów wzrokowych. Lekarze nie dawali szans na to, że będzie widział, ale w klinice zagranicznej leczy się to komórkami macierzystymi. Kuracja jest kosztowna, ale to jedyna szansa, aby Gniewko mógł widzieć.

Szymon urodził się bez oznak życia i z ciężką wadą serca. Wykryto Zespół Fallota z hipoplazją, dysplazją zastawki płucnej i 18 wad wrodzonych. Przeszedł operację serca i rozszczepu podniebienia. Nie mówi. Miał też operację oka ratującą głębokie niedowidzenie.

U Wiktorka na skutek retinopatii wcześniaczej nastąpiło odklejenie siatkówki w prawym oczku, na które niestety nie widzi. Odbywa specjalistyczne leczenie. Wiktor jest wcześniakiem i ma dysplazję płucną, wodogłowie.

Pomagamy też bardzo wielu dzieciom i osobom po wylewach do mózgu, tętniakach, udarach, wypadkach, często będącym w śpiączkach, gdzie stają się zależni od innych.

Osoby te oddychają przez rurkę tracheotomijną, muszą być karmione dojelitowo przez PEG, następuje niedowład czterokończynowy, wodogłowie, padaczka, brak kontaktu, paraliż. Ratunkiem jest leczenie, rehabilitacja i sprzęt medyczny. Wszystko to jest nierefundowane. To bardzo trudne sytuacje, gdzie nagle rodzina zostaje z ojcem lub mamą, którymi trzeba się opiekować przez całą dobę. Pomagamy, aby „wrócili do życia”.

Przykłady:

Życie Dominika jest zagrożone przez przykurcze i zrosty, które uwięziły całą jego górną część ciała w twardym pancerzu bliznowca od dnia ciężkiego oparzenia II/III stopnia, które wydarzyło się w 2012 roku, kiedy miał niecałe 9 lat. Nieprzyjęte przeszczepy po pierwszym, nieudanym leczeniu w szpitalu w powodują, że dziecko dusi się i nie potrafi podjąć najprostszego wysiłku fizycznego. Dominik ma pod twardą skorupą zrostów ściśnięty cały układ oddechowy oraz serce. Jedynym ratunkiem jest bardzo kosztowna seria operacji w USA, koniecznych, aby się wcześniej nie udusił podczas dorastania ciała uwięzionego w pancerzu z blizn, więc pomagamy.

Filipek w wieku 3 lat miał wypadek samochodowy, w wyniku którego doznał wielu urazów, w tym uszkodzenia mózgu, zatrzymania akcji serca, niedotlenienia, złamania kręgu szyjnego, niedowładu wszystkich kończyn, miał zabieg tracheotomii. Przez pierwsze miesiące potrzebował respiratora do oddychania. Lekarze nie dawali mu żadnych szans na przeżycie. Jego mama również ucierpiała w wypadku. Jediną szansą na sprawność dla Filipka jest przeszczep komórek macierzystych, w czym pomagamy.

Krzysztof doznał ciężkiego niedokrwienego udaru mózgu. 2 tygodnie był w śpiączce - lekarze nie dawali nadziei. Przeżył, ale ma czterokończynowe porażenie, rurkę tracheotomijną do oddychania i jest żywiony przez PEG z powodu braku możliwości przełykania. Koszty leczenia są bardzo duże, więc pomagamy

25 letni Łukasz miał wypadek. Odniósł rozległe wielomiejscowe obrażenia czaszkowo-mózgowe, miał złamaną lewą kość udową, obite płuca i złamane żebro. Powstał ogromny obrzęk mózgu, ponad 3 tygodnie leżał w śpiączce farmakologicznej. Ma padaczkę oraz nie widzi. Potrzebna jest pomoc we wszystkich czynnościach.

Edyta od urodzenia choruje na rdzeniowy zanik mięśni (SMA). Choroba postępuje każdego dnia, nie pozwala chodzić, siedzieć, oddychać, jeść samodzielnie. Choroba sprawia, że obumierają neurony w rdzeniu kręgowym odpowiadające za pracę mięśni, wskutek czego mięśnie ciała słabną i stopniowo ulegają zanikowi. U Edyty stan jest tak ciężki, że zanikają już mięśnie oddechowe. Jedynym ratunkiem okazał się nierefundowany nowy lek, który udało się sfinansować, aby ratować jej życie.

Piotr ma 33 lata. Jego synek jest chory i niepełnosprawny i wymaga ciągłej, intensywnej rehabilitacji i kosztownych wizyt u specjalistów, dlatego tata pracował na dwa etaty, żeby zapewnić jak najlepsze warunki, ale niestety doszło do nieszczęśliwego wypadku - samozapłonu auta. Omal nie spalił się żywcem. Stoczył wielomiesięczną walkę o życie. Przeszedł liczne przeszczepy oraz operacje. Przeżył ogromny ból i cierpienie. Pomagamy w leczeniu taty i synka.

U Sebastiana pękł tętniak w głowie i była potrzebna natychmiastowa operacja ratująca życie. Niestety cały czas zbierał się płyn mózgowo rdzeniowy w głowie tworząc wodogłowie. Z tego względu przeszedł 3 operacje głowy. Doszło do zapaści i obrzęku mózgu, potrzebował respiratora. Od tego czasu znajduje się w śpiączce farmakologicznej.

Dominik był zdrowym, szczęśliwym dzieckiem, jednakże jego życie zmieniło się diametralnie. Dominik trafił do szpitala w wyniku wypadku, w którym ciężarówka staranowała samochód, którym jechał on z mamą. W wyniku tego Dominik stracił mamę oraz poniósł rozległe obrażenia wielonarządowe. Ma przerwany rdzeń kręgowy.

U Kasi w 9 miesiącu ciąży pękł naczyniak mózgu. Lekarze powiedzieli, że chcą uratować dziecko, bo tylko ono ma jeszcze szansę na życie. Po cesarskim cięciu okazało się, że córeczka nie oddycha. Na szczęście lekarzom udało się ją uratować. Po porodzie stan Kasi był krytyczny, zapadła w śpiączkę. Ma uszkodzenie mózgu i paraliż. Pomagamy w leczeniu Kasi, aby córeczka miała zdrową mamę.

Jarek to młody chłopak, który uległ wypadkowi. Doznał rozległych urazów głowy: stłuczenie mózgu, złamania kości twarzoczaszki. 2 godziny po wypadku wykonano trepanację czaszki, która uratowała mu życie. Stan był bardzo ciężki, pojawiła się padaczka. Zapadł w śpiączkę. O jego życie i wybudzenie walczy kochająca żona. Koszty leczenia są ogromne, ale dzięki pomocy już udało się go wybudzić i wraca do życia.

Liliana i jej dwie córeczki ledwo przeżyły straszny wypadek. Malutka Maja uderzyła głową o przednie siedzenie, bo nie zadziałały pasy samochodu. Serduszko się zatrzymało. Nie oddychała, była chłodna i sina. Liliana była w ciąży. Z powodu jej obrażeń i krwotoku wewnętrznego lekarze musieli zrobić cesarskie cięcie. Lenka dostała po urodzeniu 1 pkt w skali Apgar. Tylko biło jej serduszko. Majeczka miała szczęście, że kości czaszki nie uszkodziły jej skóry głowy. W przeciwnym razie nie odratowali by jej. Lekarze nie dawali im szans. Przeżyły, ale przed nimi bardzo długa droga leczenia. Pomagamy.

Pomagamy Erykowi, który mając 1,5 roczku przeżył straszliwy w skutkach wypadek. Zjadł granulki środka chemicznego, przez który ma poparzoną jamę ustną, buzię, gardło i przełyk. Lekarze długo walczyli o jego życie. Eryk przeszedł już bardzo wiele operacji m.in. rekonstrukcję przełyku i jamy ustnej.

7-letnia Weronika uległa wypadkowi – wpadła pod maszynę rolniczą. Doznała ciężkiego urazu mózgu oraz wielu obrażeń ciała. Konieczna była amputacja rączki. Pomagamy, bo wymaga leczenia, operacji, sprzętu medycznego, aby mogła wrócić do dzieciństwa, które tak okrutnie zabrał wypadek.

Pomagamy wielu dzieciom urodzonym z wadami rącek i nóg.

Np. dzieciom z wadą „końsko-szpotałość”. Jest to choroba, w której stópki są wygięte i odwrócone. Aby dzieci mogły chodzić konieczne są operacje, leczenie, rehabilitacja i sprzęt medyczny. Inną z wad jest np. brak kości piszczelowej. Niestety u dzieci urodzonych z tą wadą nóżka jest zakwalifikowana do amputacji. Ratunkiem są operacje u dr D. Paleya z Florydy, dzięki którym dzieci mogą chodzić. Pomagamy w kosztach operacji i leczenia takich dzieci.

Pomagamy też m.in. dzieciom chorym na artrogrypozę - deformacją stawów. Rączki i nogi są przykurczone, wygięte i dziecko nie może ich wyprostować, więc nie może chodzić, ani samodzielnie funkcjonować.

Ratujemy życie rodziców dzieci, aby nie stracili mamy i taty.

Przykłady:

Pomagamy w leczeniu Magdy, która ma 29 lat. W 2016 roku nosząc pod sercem swojego małego synka zdiagnozowano u niej nowotwór złośliwy lewej piersi. Przeszła długie leczenie - chemioterapię, mastektomię, radioterapię. W 2017 roku wykryto przerzuty do prawego płata wątroby i do kości. Jej marzeniem jest żyć i usłyszeć słowo „mama” od małego synka.

Kasia ma 35 lat i bardzo długo starała się, aby zostać mamą. Doszło za pierwszym razem do poronienia. Druga ciąża niestety zakończyła się tragicznie, bo u dziecka wykryto wadę serca. Próbowano uratować dziecko wkładając balonik do serca, ale dziecko zmarło w 6 miesiącu ciąży. Trzecia ciąża – niestety też poronienie. Dopiero za 4 razem udało nam się doczekać ukochanego synka. Radość niestety nie trwała długo, bo u Kasi wykryto raka żołądka i walczy o życie, więc pomagamy.

Magda jest mamą dwóch synków i walczy z guzem mózgu. Przeszła 3 operacje, w których nie udało się wyciąć guza w całości i znów się powiększał. Udało się ją zakwalifikować i opłacić kosztową operację w klinice w Hannover, dzięki której usunięto cały guz, aby ratować jej życie.

U Ani (36lat) wykryto nowotwór szpiku kostnego – mielofibroza – włóknienie szpiku kostnego. Diagnoza 2-3 lata życia w zależności od postępu choroby. Ania wychowuje samotnie 9 letniego syna. Obecnie nie ma siły się ruszać i lekarz stwierdził rozpoczynający się zanik mięśni. Ratunkiem powstrzymującym jej chorobę jest nierefundowany kosztowny lek, więc pomagamy, aby synek nie stracił mamy.

Marianna samotnie wychowuje synka i musi walczyć o życie z nowotworem złośliwym jajników z przerzutami na węzły chłonne. Przeszła operacje i chemioterapie, ale nastąpił nawrót choroby – przerzuty. Pomagamy, aby ratować jej życie, ponieważ szansą jest teraz leczenie nierefundowane i kosztowne.

Łukasz to 38 letni ojciec Zuzi i Wiktora, lekarz kardiolog. 6 lat temu wykryto u niego nowotwór jądra. Przeszedł operację, chemioterapię, toksyczne uszkodzenie wątroby.

Diagnoza to nowotwór trzustki z przerzutami do wątroby i śledziony. Leczenie jest bardzo kosztowne i nierefundowane, więc pomagamy, aby ratować jego życie.

„Mamusiu, ja nie chcę żebyś Ty poszła do nieba...”. To te słowa usłyszała Karolina od swojego 3-letniego synka. Zdiagnozowano u niej guza mózgu - Gwiaździatek anaplastyczny III stopnia złośliwości, nieoperacyjny. Pomagamy w kosztownym nierefundowanym leczeniu, aby synek nie stracił mamy.

U Kasi po urodzeniu dziecka zdiagnozowano raka piersi z przerzutami do kości, kręgosłupa, płuc i wątroby. Aktualnie leczy się, ale po wielu konsultacjach diagnoza brzmi: brak możliwości wyleczenia, w grę wchodzi tylko opieka paliatywna (wydłużanie życia), więc szukamy też leczenia w klinikach zagranicznych. Kasia jest w trakcie chemioterapii. Dostała szansę leczenia nierefundowanym lekiem, więc pomagamy. Kasia ma zaledwie 30 lat i jest bardzo potrzebna swoim malutkim dzieciom.

U Anety – mamy 2 dzieci stwierdzono ciężką odmianę raka piersi z przerzutami. Dostawała chemioterapię. We wrześniu przeszła operację wycięcia guza czyli częściową amputację piersi i węzłów chłonnych, i radioterapię. Szansą było rozpoczęcie kuracji lekiem herceptyna. Pojawiła się nadzieja, ale badania kontrolne wykazały dalsze przerzuty. Rok 2018-ty rozpoczęła operację i chemioterapię – kolejna nadzieja, ale niestety rezonans wykazał duży guz w prawej skroni – znów chemioterapia. Przeszła operację, ale we wrześniu otrzymała wiadomość, że nowotwór rozsiewa się dalej, teraz na płuca. Nie nadaje się do operacji. Znów zmiana chemioterapii, ale teraz na nierefundowaną i kosztową. Pomagamy, aby dzieci nie straciły mamy.

Marcin jest tatą 2 dzieci. W sierpniu 2014 roku dostał ataku padaczkowego, którego przyczyną okazał się guz glejowy mózgu. Guz został wycięty operacyjnie, jednak ponownie odrósł. Wynik histopatologiczny wskazał III stopień złośliwości i rozpoczęto chemio i radioterapię. Przeprowadzono też trzecią operację. Mimo całej długiej drogi leczenia zdiagnozowano wznówę guza. Niestety ze względu na zbyt duże ryzyko komplikacji, lekarze nie podjęli się kolejnej operacji. Standardowa chemioterapia również nie daje nadziei na wyleczenie. Jedyne ratunkiem stała się protonoterapia, która jest przeprowadzana w klinice w Monachium. Udało się opłacić leczenie, aby ratować jego życie.

Monika ma 31 lat. Jest mamą 6 – miesięcznego Pawelka. Jeszcze w czasie ciąży rezonans głowy wykazał guz mózgu chrzestniakomięsak. Przeszła operację, ale konieczne jest dalsze leczenie, by ratować jej życie.

Iza to samotna mama 4 dzieci. Przed trzema laty w jej piersi wykryto guz o charakterze złośliwym. Po 3 latach ciężkiej walki z rakiem w płucach, węzłach i kości pojawiły się przerzuty, a w sercach jej dzieci na nowo zagościł ból i niepokój o życie najukochańszej mamy. Pomagamy w jej leczeniu.

Marcin ma 38 lat, kochającą żonę i dwójkę małych dzieci. Stwierdzono u niego guza żołądka – nowotwór złośliwy - gruczolakorak III stopnia zaawansowania. Statystyki przeżywalności na ten rodzaj nowotworu zamykają się w kilku procentach. W pierwszym szpitalu lekarze nie dawali szans na leczenie. Udało się znaleźć pomoc w klinice w Bydgoszczy. Marcin odbywa ciężką chemioterapię. Po nim czeka go całkowita resekcja

żołądka i kolejne chemioterapie. W ciągu 3 miesięcy schudł 20 kg. Nie poddaje się, walczy, ponieważ ma, dla kogo żyć. Pomagamy.

Irek jest tatą dwójki dzieci i osobą od dwunastego roku życia niewidomą. Zdiagnozowano u niego złośliwy nowotwór mózgu – glejak wielopostaciowy IV stopnia. Irek jest po operacji, radio i chemioterapii oraz wznowie raka. Pomagamy w jego leczeniu

Asia walczy od 2015 roku z nowotworem wewnątrzrdzeniowym. Następstwem operacji był czterokończynowy paraliż, brak czucia. Mimo tego nowotwór powrócił. Jest chemiooporny, a radioterapia nie jest skuteczna. Ratunkiem okazało się nierefundowane i bardzo kosztowne leczenie inhibitorami, którego miesięczny koszt to 30 tys. zł. Dzięki pomocy Asia ma leczenie ratujące jej życie.

Olga ma 28 lat i jest mamą małej Hani. Zdiagnozowano u niej stwardnienie zanikowe boczne, które jest postępującą chorobą neurodegeneracyjną. Powadzi ona do niszczenia komórek nerwowych znajdujących się w mózgu i rdzeniu kręgowym odpowiadających za pracę mięśni. W wyniku choroby stopniowo zanikają mięśnie, systematycznie pogarsza się sprawność ruchowa, pojawia się niedowład nóg i rąk. Dochodzi do zaburzeń mowy, połykania i w końcu problemów z oddychaniem. Umysł pozostaje sprawny, a człowiek staje się więźniem własnego ciała. Pomagamy.

Ania to mama 4 dzieci. Zdiagnozowano u niej złośliwy rak piersi. Przeszła dwie operacje, chemioterapię i hormonoterapię. Niestety po 10 miesiącach okazało się, że są liczne przerzuty do wątroby, kości i do węzłów chłonnych. Walka rozpoczyna się na nowo: chemioterapia, hormonoterapia, badania. Nowotwór jest lekooporny i to najbardziej agresywny rodzaj raka. Jest nadzieja w nowym leku, który jest nierefundowany. Miesięczna kuracja to ponad 12 tys. zł. Pomagamy, aby dzieci nie straciły mamy.

Mariusz zmaga się z rakiem jelita grubego z przerzutami do płuc i walczy, aby pozostać na tym świecie. Pan Mariusz ma synka, którego wychowuje samodzielnie. Obawia się, że zabraknie go zanim Łukasz wkroczy w dorosłe życie. Zostanie wówczas sam na świecie, gdyż mama go zostawiła. Pomagamy w walce z nowotworem, aby dziecku nie zabrakło ojca, skoro już zabrakło przy nim mamy.

Pomagamy też wielu dzieciom po stracie rodziców, staramy się zapewnić im wsparcie i to co potrzebne w tak trudnych sytuacjach życiowych.

Inne przykłady pomocy dzieciom z chorobami nowotworowymi

- U Maciusia zdiagnozowano nowotwór ARMS– mięsak dołu podskroniowego z przerzutami do węzłów chłonnych i naciekaniem na okoliczne mięśnie i kości. Nowotwór bardzo złośliwy, grupa bardzo wysokiego ryzyka, szybko dający przerzuty. Szanse na pięcioletnie przeżycie – 5%. Jego leczenie to: intensywna chemioterapia, następnie operacja wycięcia guza i żuchwy, radioterapia. Na prośbę mamy konsultujemy go w klinikach zagranicznych.

- Maja od samego poczęcia musiała walczyć o swoje zdrowie i życie. Po urodzeniu od razu trafiła do inkubatora. Wynik badań: infantable miofibromatosis czyli nowotwór, z którym

walczy już od pierwszych dni życia. Postać tej choroby zajmuje narządy wewnętrzne takie jak serce, wątroba, mózdzek. Ze względu na liczne zmiany nowotworowe podjęto decyzję o chemioterapii. Pomagamy w jej leczeniu.

- Madzia ma obecnie 10 lat. W 2013 roku przeszła operację guza mózgu, została bardzo uszkodzona: ma zerwany nerw wzrokowy, niedowład czterokończynowy, brak mowy. Niestety 6 miesięcy temu po rezonansie okazało się że guz odrósł. Znowu kolejna operacja – już szósta. Kwalifikujemy ją do operacji porażonych nerwów twarzowych w niemieckiej klinice oraz pomagamy w rehabilitacji, aby mogła stawać się samodzielna.

- Kasia ma 26 lat. Cztery miesiące po ślubie dowiedziała się, że jest chora na raka piersi. Biopsja potwierdziła nowotwór złośliwy III stopnia. Jej największym marzeniem jest by zostać szczęśliwą mamą. Po zakończonej chemioterapii czeka ją długotrwała rehabilitacja po mastektomii piersi i węzłów chłonnych, więc pomagamy.

- W brzuszku Oliwierka wykryto nowotwór Neuroblastoma. Dziecko przeszło 6 cykli chemii przedoperacyjnej, która nie zmniejszyła guza ani o milimetr, operację częściowej resekcji guza, 2 cykle chemii pooperacyjnej, radioterapię i terapię podtrzymującą. Niestety badania kontrolne ujawniły, że resztkę guza, która została jest nadal aktywna i musieli wrócić na chemioterapię i ponowną operację, która zakończyła się wieloma powikłaniami. Pomagamy w leczeniu

- U Michała zdiagnozowano 4 cm nowotwór mózgu. Przeszedł trzy bardzo ciężkie operacje mózgu. Dokonano trepanacji czaszki. Po tej operacji Michałek się jednak nie wybudził. Stwierdzono udar mózgu i w walce o życie podjęto dramatyczną decyzję o następnej operacji. Był w śpiączce, ale przeżył. Po tych operacjach powstały bardzo ciężkie powikłania: ostre wodogłowie, tachykardia, niedowład oraz poważne problemy ze wzrokiem. Mama wychowuje go samotnie i jest im szczególnie ciężko, więc pomagamy, aby mógł wrócić do sprawności przed chorobą.

- Pomagamy Pawełkowi, który cierpi na chorobę NF1. Najcięższa postać to guzy wewnątrz ciała, także w mózgu. Na skrzyżowaniu nerwów wzrokowych u Pawełka pojawił się glejak. Musiał przejść chemioterapię. Po czwartej dawce nastąpił kryzys. Pawełek bardzo schudł, stracił siły i włosy. Porusza się na wózku inwalidzkim. W prawym oczku wzrok stracił całkowicie. W domu funkcjonuje na pamięć, na podwórko jednak nie wychodzi, ponieważ się boi.

- U 5-letniej Laury wykryto nowotwór - guz tylnego śródpiersia wchodzący do kanału kręgowego w odcinku piersiowym, położony w bardzo trudnym miejscu. Dzięki opłaceniu kosztownej operacji udało się uratować życie dziecka i Laura obecnie jest zdrowa.

- U 2-letniej Alicji wykryto duży guz w jamie brzusznej - neuroblastoma III stopnia. Lekarze stwierdzili, że guz ten jest nieoperacyjny i Ala została poddana chemioterapii. Po dwóch seriach nie zmniejszył się. Guz w Polsce uznano za nieoperacyjny, ale udało się uratować jej życie przez operację w klinice niemieckiej.

- U Lilki zdiagnozowano glejaka skrzyżowania nerwów wzrokowych. Nowotwór jest dużych rozmiarów i uciska upośledzając wzrok. Jediną możliwością leczenia jest chemioterapia. Koszty leków, odżywek białkowych, dojazdów są wysokie, więc pomagamy.

- U malutkiej Malwinki wykryto guz mózgu - Medulloblastoma. Wykonano operację, ale guza usunięto tylko częściowo. Dziecko przechodzi silną chemioterapię i radioterapię. Pomagamy w ratowaniu jej życia.
- Pomagamy w leczeniu 3-letniej Madzi, której postawiono diagnozę - wyrok – neuroblastoma IV stopnia. Guz jamy brzusznej z zajęciem śródpiersia i szpiku. Guz rósł i dosłownie ją dusił, wobec czego wszczęto chemioterapię.
- U malutkiego Tomusia wykryto nowotwór oczka –siatkówczak. Mimo 5 cykli chemii ogólnej, 3 chemii dotętnicznych, wielu narkoz, niezliczonej liczby nakłuć, rak nie dawał za wygraną i cały czas atakował oczko i zagrażał jego życiu. Dzięki pomocy Tomuś odbywa leczenie zagraniczne.
- Pomagamy w leczeniu malutkiego Michałka u którego stwierdzono raka - siatkówczak obuoczny. Zagrożenie życia i możliwa amputacja oczu. Pojawiła się wznova nowotworu w prawym oczku. Aby uratować życie i oczy Michałka pomagamy w leczeniu w klinice w USA, gdzie dano szansę na uratowania jego życia i oczu.
- U malutkiej Mai zdiagnozowano nowotwór w główce. Miała konsultacje, badania i ciągle zmiany diagnozy. Przetłumaczyliśmy dokumentację Mai i skonsultowaliśmy z kliniką w Niemczech. Lekarze dla nas zorganizowali konsylium i zdiagnozowali dziecko. Uratowaliśmy ją, ma leczenie i uchroniliśmy przed ryzykowną dla życia operacją i konsekwencjami - niepełnosprawnością. Dziś Majeczka wraca do zdrowia.
- U maleńkiej Zosi stwierdzono nowotwór złośliwy neuroblastoma IV stopnia. Jest poddawana agresywnej chemioterapii. Następnie czeka ją wielostopniowe leczenie chirurgiczne i przeszczep komórek macierzystych, radioterapia oraz kuracja przeciwciałami. Pomagamy, aby ratować jej życie.
- Kontynuujemy pomoc dla małej Tosi, której uratowaliśmy życie. Zdiagnozowano dysplazję korową i Zespół Rasmussena. Niesamowicie silne napady padaczkowe paraliżowały dziewczynkę i jedyną szansą na jej uratowanie była kosztowna operacja w Niemczech. Udało się. Małeńka jest po leczeniu i odbywa rehabilitację.
- Pomagamy kilkunastomiesięcznej Marcelince, u której zdiagnozowano nowotwór oka – siatkówczak. Dzięki pomocy Marcelinka odbyła leczenie w klinice w USA i udało się powstrzymać chorobę i uratować dziecko.
- Pomagamy Sandrze, która w wieku 16 lat usłyszała najgorszą z możliwych diagnozę – nowotwór złośliwy kości - osteosarcoma. Oprócz chemioterapii przeszła operacje usunięcia guza i wstawienia endoprotezy. Noga się nie goiła, przeszczepiana skóra się nie przyjęła. Nastąpiła wznova nowotworu złośliwego i konieczna była amputacja nogi, ale teraz dzięki pomocy Sandra ma elektroniczne kolano i może biegać i tańczyć jak dawniej.
- U Tomka wykryto guz nowotworowy między ścianami przełyku. Tomek ma 25 lat, córeczkę Wiktorię i żonę Małgosię. Rak pojawił się jeszcze w śródpiersiu, wątrobie, kościach, płucach. Ratujemy jego życie poprzez kosztowną nierefundowaną chemioterapię.

- Pomagamy Grażynie, która cierpi na nowotwór złośliwy. Wykonano mastektomię i bardzo silną chemioterapię - 46 wlewów w ciągu 14 miesięcy. Po chemii są bardzo poważne powikłania i osłabione serce. Onkologiczne piekło uzupełniły zapalenie trzustki, stłuszczenie wątroby, zapalenie stawów i inne.
- Ratujemy życie Sebastiana, który cierpi na nowotwór złośliwy kości – osteosarcomę z przerzutami do płuc. Standardowe leczenie i chemioterapia nie działa, więc opłacamy chemioterapię niestandardową, nierefundowaną, która jest jedyną szansą na życie chłopca.
- Pomagamy Renacie, która cierpi na nowotwór trzustki – boi się, że nie przeżyje i jej dzieci zostaną same. Mieszkają w starym domu w którym dach groził zawaleniem, przez ogromny grzyb dzieci chorowały: astma, zapalenia płuc. Mieszka z nimi babcia cierpiąca na raka płuc. Pomagamy w leczeniu, remoncie dachu i w codziennym życiu.
- Pomagamy malutkiej Marysi, u której zdiagnozowano groźny nowotwór w oczodole – mięsak RMS. Pomagamy w kosztach leczenia, mamusia wychowuje ją sama.
- Pomagamy malutkiej Matyldzie, u której wykryto nowotwór złośliwy oka - siatkówczak. Po cyklach chemioterapii okazało się, że w oczku powstało ok. 200 nowych guzków – wieloogniskowa wznova. Groziła amputacja oczka i przerzuty do mózgu. Ratunkiem stało się leczenie zagraniczne.
- U 7-letniego Michałka zdiagnozowano guza trzustki. Jest to niespotykany nowotwór u dzieci. Tomograf, biopsja wykazały, że to mięsak - rak bardzo złośliwy. Michaś jest po rozległej okaleczającej operacji. Pomagamy w leczeniu maluszka, aby pokonał tą chorobę i wygrał walkę o swoje życie
- Pomagamy w leczeniu malutkiej Kai, która cierpi na jeden z najgroźniejszych nowotworów – rak złośliwy pnia mózgu - AT/RT, w którym dzieci mają około 11% szans na przeżycie. Dzięki leczeniu dziewczynka wygrywa walkę z rakiem.
- Pomagamy w leczeniu Martynki, która cierpi na jeden z najstraszniejszych nowotworów – mięsak Ewinga. Rak umiejscowił się w ręczce dziewczynki i stanowi ogromne zagrożenie jej życia.

Inne przykłady pomocy:

- Pomagamy dzieciom, u których po narodzeniu zdiagnozowano rdzeniowy zanik mięśni (SMA) np. Benio, Oliwia, Zuzanka i inne. To choroba, która prowadzi do stopniowego zaniku mięśni w całym ciele. Początkowo atakuje mięśnie ruchowe, potem też oddech, co prowadzi do śmierci. Pomagamy w kosztach leczenia, aby ratować ich życie.
- Pomagamy bardzo wielu dzieciom cierpiącym na dystrofię mięśniową Duchenne’a (zanik mięśni), która jest wyrokiem - pomiędzy 8 a 13 dzieci są zmuszone poruszać się na wózku inwalidzkim, następuję niedowład kończyn, poważne problemy z sercem, układem oddechowym i pokarmowym. Dzieci umierają głównie z powodu niewydolności oddechowo-krążeniowej. Szansą dla nich są nierefundowane przeszczepy komórek macierzystych, rehabilitacja i leczenie, w czym pomagamy.

- Pomagamy wielu dzieciom z zespołem Downa, autyzmem, rozszczepem wargi i podniebienia, zespołem Retta, przepukliną rdzeniową, osobom po przeszczepach płuc i innych narządów.

- Pomagamy też dzieciom z ciężkimi przypadkami choroby AZS, w której rany na całym ciele i świąd skóry uniemożliwiają funkcjonowanie. Dzięki leczeniu udaje się im pomóc.

Np. Karolek cierpi na ciężką postać atopowego zapalenie skóry. W 4 miesiącu życia zaczęły pojawiać się na ciele zmiany. Jak Karolek miał roczek, lekarz przepisał pierwszy steryd, bo zmiany były już bardzo rozległe i sączące. Do dnia dzisiejszego stan skóry się nie poprawił, wręcz przeciwnie – z wiekiem jest coraz gorzej. Skóra cały czas jest czerwona, rozpalona, sucha, niesamowicie swędząca, pęka, powstają rany i wysięki. Stan zapalny obejmuje całe ciało. Po nocy ubranie jest przyklejone do skóry. Dodatkowo ból potęguje rozdrapywanie, którego nie sposób zatrzymać, bo tak swędzi. Dziecko drapie się do krwi i dostaje napadów hysterii. Noce są nieprzespane. Płacz i wrzask to codzienność dnia i nocy. Wiele razy był już hospitalizowany z powodu nawracających infekcji bakteryjnych na skórze

- Pomagamy też chorym na włóknienie płuc. Jest to choroba postępująca i prowadząca do śmierci w strasznych męczarniach. Tlenoterapia nie pomaga, bo płuca znikają. To powolne umieranie w strasznych konwulsjach. Szansą jest przeszczep komórek macierzystych.

- Pomagamy dzieciom i osobom chorym na cukrzycę typu I. Wahania cukru są ogromnym zagrożeniem mogącym spowodować śpiączkę, a nawet śmierć. Ratunkiem są specjale pompy insulinowe i sensory, które alarmują przy zagrożeniu.

- Pomagamy wielu chorym na stwardnienie zanikowe boczne (SLA). W tej chorobie obumierają komórki nerwowe. Z czasem przestaje się chodzić, mówić, jeść. Na koniec choroba obejmuje układ oddechowy – chory umiera dusząc się. Szansą jest przeszczep komórek macierzystych. Pomagamy poprzez to leczenie i zakup specjalistycznego sprzętu wielu osobom z tą chorobą.

Np. u Piotra choroba rozpoczęła się od spowolnionej mowy i niedoczulicy prawej dłoni, a obecnie ma niedowład kończyn, zaburzenia przełykania (musiał mieć założonego PEG-a), nie jest w stanie mówić, jest uwięziony we własnym ciele przy zachowanej świadomości umysłu. Musiał zostać podłączony do respiratora. Synek bardzo za nim tęskni. Aby mógł się z nim komunikować pomagamy przez zakup urządzenia Cyber-oko, które umożliwia porozumiewanie się za pomocą ruchu gałek ocznych.

Pomagamy też wielu dzieciom zgłoszonym przez ośrodki pomocy społecznej przez traumatyczne wydarzenia, dramaty rodzinne, molestowanie, tragedie. Dzieci te nie doznały ciepła miłości rodzicielskiej, przeżyły traumę odrzucenia i przemocy.

Przykłady:

- Np. rodzina w której ojciec więził matkę w piwnicy, ona i dzieci były molestowane wielokrotnie, przeżyły tak niesamowitą traumę jakiej nie sposób opisać.

- Jednym z wielu przykładów jest też matka ciężko okaleczona przez męża, wymagająca operacji rekonstrukcyjnej, przeszła niewyobrażalne cierpienie.

- Inny przykład to mama z 2 dzieci, których ojciec jest w więzieniu za zabicie babci dzieci na ich oczach. Dzieci są po strasznej traumie i molestowaniu. Pomogliśmy im wyjść z tej szczególnie trudnej sytuacji i braku środków do życia.
- Pomagamy też w rodzinach, gdzie jest nadużywany alkohol i znęcanie się nad rodziną. Np. pomagamy dzieciom i mamie, które uciekły po wielkim dramacie przemocy domowej. Traumatyczne wydarzenia odcisnęły duże piętno na dziecku, które jest bardzo chore.
- Pomagamy wielu dzieciom, które straciły rodzica m.in. dzieciom, których mama lub tata zmarli na raka lub pozostawili dzieci z innych przyczyn. Bywają sytuacje, że nowotwór zostaje zdiagnozowany w ciąży i mama umiera po urodzeniu dziecka.
- Pomagamy też dzieciom po wypadkach np. przez leczenie, rehabilitację, zakup środków i sprzętu medycznego
- Na prośbę ośrodków pomocy społecznej pomagamy w szczególnie trudnych sytuacjach braku środków na lekarstwa, sprzęt medyczny, żywność.
- Pomagamy osobom starszym w szczególnie trudnej sytuacji, samotnym, schorowanym, którzy nie mają za co wykupić lekarstw.

Np. Pani Mirosława jest osobą niepełnosprawną, nie może chodzić, ma złamane biodro i dwa kręgi w kręgosłupie, choruje na osteoporozę. Szpital odmówił operacji, gdyż ma duże rany na nogach – wrzodziejące rany spowodowane słabym krążeniem. Choruje jeszcze na gościec – postępujące zapalenie stawów i ma duże problemy z pamięcią, traci ją, zapomina jak ma na imię. Jest osobą nie chodzącą. Największe koszty są przy leczeniu ran na nogach, bo dużo potrzebuje opatrunków. Córkę nie mogą sobie poradzić z kosztami leczenia. Jedną z nich jest chora na też na gościec. Jest na rencie w pierwszej grupie inwalidzkiej, jeździ na wózku. Cała renta idzie idzie na zakup leków i jeszcze brakuje na opatrunki, zakup opału i żywność. Pomagamy.

Innym przykładem jest sytuacja pani Marii, która jest wdową i osobą bardzo samotną, niepełnosprawną w stopniu znacznym. W 2015 roku przeszła amputację piersi ze względu na nowotwór złośliwy. Choruje też na owrzodzenie nóg. Świadczenie emerytalne i zasiłek nie zabezpieczają wszystkich podstawowych potrzeb. Pani Maria ponosi ogromne koszty związane z leczeniem, dodatkowo wysoki jest koszt najmu mieszkania. Niestety coraz częściej zdarza się, że nie wykupuje recept, gdyż nie starcza jej środków na życie, ma zaległości za wynajmowane mieszkanie. Ze względu na fakt, że wydatki często są wyższe niż dochód Pani Maria zostaje postawiona przed dylematem czy opłacić mieszkanie czy wykupić leki lub żywność, więc pomagamy.

Pomagamy wielu rodzinom przez leczenie, terapie, zakup żywności, opału na zimę itd.

Powyżej opisano tylko kilka z bardzo wielu dzieci i osób, którym pomaga Fundacja.

W wielu przypadkach działania na rzecz dzieci realizowane są też w ramach akcji „Pogotowie Dziecięce”, w której od kuratorów rodzinnych, pracowników ośrodków pomocy społecznej, pedagogów szkolnych i księży dowiadujemy się o losach najbardziej potrzebujących dzieci i staramy się im pomóc. Te i inne dzieci wymagają ciągłego wsparcia.

Sytuacja opisanych i innych rodzin jest bardzo trudna. Rodzice borykają się z ciężką chorobą dziecka i trudnościami finansowymi. Matka i ojciec przeżywają ogromne cierpienie, chcieliby z całego serca pomóc swojemu dziecku, ale nie mają jak. W bardzo wielu przypadkach są to także samotne matki z dziećmi, które utrzymują się z zasiłków z tytułu rezygnacji z zatrudnienia na rzecz opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym.

DOŻYWIANIE DZIECI:

Fundacja finansuje obiady dla dzieci z gminnych i miejskich szkół, w których problem głodu i biedy jest szczególnie poważny. W sumie od początku działalności Fundacja sfinansowała już ponad **37.500 posiłków w szkołach dla najuboższych dzieci**. Tym dzieciom Fundacja pomaga na podstawie zgłoszeń od dyrekcji i pracowników szkół, którzy widzą, że dzieci przychodzą do szkoły bardzo głodne. Najczęściej jest to jedyny ciepły posiłek w ciągu dnia. Kilka z opisanych powyżej to szkoły dla dzieci chorych i niepełnosprawnych. Grupa dzieci, której pomagamy, pochodzi z bardzo ubogich rodzin, w których występuje problem niedożywienia. W wielu przypadkach są to też małe dzieci w wieku przedszkolnym. Niektóre dzieci są do nas zgłoszone przez pracowników pomocy społecznej ze względu na chorobę matki lub ojca i ich częste pobyty w szpitalach, przez co wielokrotnie nie są w stanie zapewnić dziecku ciepłego posiłku lub też są zgłaszane dzieci niedożywione przez zaniedbania w rodzinie.

Fundacja przekazuje też wiele paczek z żywnością i najpotrzebniejszymi rzeczami dla dzieci bardzo ubogich.

INNE FORMY POMOCY:

- Zakupiliśmy też sprzęt medyczny do wielu szpitali m.in. dla oddziałów onkologicznych i neonatologii aby pomóc w leczeniu i ratowaniu życia dzieci chorych na raka i noworodków m.in. kardiomonitor, pulsoksymetry, wózek zabiegowy, stanowisko do pobierania krwi, pledy dla niemowląt.

- Wyposażamy też świetlice szpitalne dla dzieci, które miesiącami walczą z chorobą na oddziałach klinik np. świetlica dla dzieci w Szpitalu Copernicus w Gdańsku, Szpital Uniwersytecki Nr 1 im. Jurasza w Bydgoszczy, Wojewódzki Szpital Dziecięcy, Wojewódzki Szpital Obserwacyjno-Zakaźny itd. M. in. dzieci z oddziałów onkologii mają komputer aby dać im radość w trudach choroby

- Utworzyliśmy **SALE REHABILITACJI I DOŚWIADCZEŃ ŚWIATA** dla niepełnosprawnych maluszków z m. in. w Opatowcu, Grodkowicach, Wejherowie dla Niepublicznego Przedszkola i Szkoły. Dzięki temu dzieci chore i niepełnosprawne mają rehabilitacje, terapie, leczenie i radość z poznawania otoczenia mimo trudów i ograniczeń chorób z jakimi się urodziły. W Wejherowie funkcjonuje zakupiona wcześniej kuchnia, aby dzieci chore miały ciepłe posiłki podczas opieki w ośrodku

- Fundacja wyposażyła gabinet lekarski w Ośrodku Rehabilitacyjnego dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej p.w. Św. Rafała Archaniola w Rusinowicach, aby dzieci chore i niepełnosprawne mogły być leczone.

- Pomagamy niepełnosprawnym porzuconym dzieciom będącym pod opieką sióstr Dominikanek – Od ponad 60 lat Siostry Dominikanki prowadzą Dom Pomocy Społecznej dla Dzieci i Młodzieży niepełnosprawnych intelektualnie i fizycznie. Większość z dzieci przebywa tam od najmłodszych lat. Są to dzieci ciężko chore, niepełnosprawne i najczęściej porzucone, ponieważ ich rodziny nie chcą lub nie są w stanie się właściwie nimi opiekować lub ze względu na stan zdrowia w domach rodzinnych nie miałyby szans przeżycia. Są wśród nich niesłyszący, niedowidzący, dzieci z autyzmem i cierpiący na epilepsję. Przeważająca część chłopców nie mówi, bądź porozumiewa się z otoczeniem za pomocą pojedynczych wyrazów. Część dzieci jest całkowicie leżąca. Niektórzy nie zgłaszają potrzeb fizjologicznych, przyjmują pokarmy tylko odpowiednio przygotowane, gdyż nie u wszystkich wykształcił się nawyk gryzienia. Dlatego pomagamy kupując lekarstwa, pieluszki i środki higieniczne do leczenia i opieki nad chorymi dziećmi. Pomagamy im też w zbiorce na nowy dom dla chłopców, bo obecny nie spełnia już norm i bez pomocy siostry musiałyby oddać wychowanków, a przecież są dla nich jak matki.

- **POMOC NAJUBOŻSZYM** – Potrzebujący otrzymują jest wiele paczek z żywnością i najpotrzebniejszymi rzeczami dla dzieci ze szczególnie ubogich rodzin. Bardzo często nasza pomoc skierowana jest do dzieci, które nie tylko cierpią z powodu choroby, ale doświadczyły także przemocy w rodzinie i nie mają zapewnionego odpowiedniego leczenia i opieki. Pomagamy także dzieciom, które straciły rodzica oraz tym, których rodzice są ciężko chorzy. Jednym z wielu jest na przykład ojciec umierający na raka, mający dziecko i bardzo niską rentę. Są matki z dziećmi po traumie molestowania, które po ucieczce od ojca żyją w bardzo trudnych warunkach, biedzie. Często potrzebne im jest praktycznie wszystko: lekarstwa, pampersy, mleko, jedzenie. Wielokrotnie są przekazywane najuboższym dzieciom wskazanych przez kuratorów i pracowników ośrodków pomocy społecznej żywność, przybory szkolne, pieluszki, mleko i posiłki dla niemowląt, buty, bluzy, kurtki, spodnie, zabawki, bielizna, artykuły higieniczne i inne rzeczy.

Dla rodzin w ciężkiej sytuacji zakupiliśmy np. opał, środki odgrzybiające dla rodzin, w których dzieci chorowały od zagrzybienia pomieszczeń itd.

Dzieciom pokrzywdzonym przez los są także przygotowywane prezenty i zabawki takie, o których marzą, aby dać im trochę radości i ulżyć w ich cierpieniu.

Wiele paczek jest także przekazywanych dla dzieci w okresie Świąt Bożego Narodzenia i Wielkanocy.

Pomagamy też osobom starszym w szczególnie trudnej sytuacji, samotnym, ciężko schorowanym, którzy nie mają za co wykupić lekarstw.

- Dzięki wcześniej i obecnie sponsorowanym przez naszą Fundację konferencjom i szkoleniom lekarzy z Centrum Zdrowia Dziecka z Warszawy np. u dr Abramsona w Memorial Sloan Kettering Cancer Center w USA dzieci cierpiące na nowotwór oczu – siatkówczak otrzymują wielką pomoc w ratowaniu ich życia i wzroku.

Szkolenie odbyło się m.in. z chemioterapii arteryjnej – podawania 3-składnikowego leku do oka przez tętnicę udową. Dr Abramson ma ponad 10-letnie doświadczenie w leczeniu nowotworów oczu u dzieci tą metodą. Miejscowa chemioterapia dotętnicza (Melphalan podawany do tętnicy oka) jest najnowszą i wysoce skuteczną metodą leczenia siatkówczaka dostępną w niewielu ośrodkach na świecie. Instytut „Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka”

jest pierwszym i na razie jedynym ośrodkiem w Polsce stosującym tę metodę. Dzięki pomocy lekarze będą mogli uratować życie i wzrok większej ilości dzieci i uchronić je przed amputacją oczu.

- Fundacja przekazała sprzęt medyczny osobom lub do ośrodków pomocy dzieciom m. in. sprzęty do rehabilitacji dzieci, wiele zabawek i gier edukacyjnych m.in. do OREW w Rumi
- Ośrodka Rewalidacyjno-Wychowawczego dla dzieci z głębokim upośledzeniem z powiatu wejherowskiego oraz dla innych dzieci niepełnosprawnych leżących: ubrania, pościel, środki czystości, żywność. Wcześniej przekazany sprzęt rehabilitacyjny służy też w ośrodku rehabilitacji osób starszych i samotnych.

- Fundacja współpracuje z wieloma ośrodkami pomocy społecznej m.in. od których dostaje zgłoszenia o szczególnie trudnych losach dzieci. Dzięki Fundacji dzieci i osoby potrzebujące otrzymują pomoc.

- Rodzice dowiadując się o chorobie dziecka często nie wiedzą gdzie szukać pomocy. Fundacja pomaga odnaleźć odpowiedni ośrodek leczenia, lekarzy, metody leczenia.

- Opłacamy wyjazdy na wakacje dla dzieci z rodzin ubogich dotkniętych problemem traumy, molestowania, patologii, przemocy. M.in. Fundacja opłaciła wakacje, ferie dla dzieci w trudnej sytuacji życiowej będących pod opieką kilku placówek: Ośrodka Opiekuńczego w Płocku, Specjalistycznej Placówki Wsparcia Dziennego „M4” w Tarnowie itd.

- Pomagamy też dzieciom i placówkom w trudnych sytuacjach i braku możliwości zapewnienia terapii, edukacji lub rozwoju dzieciom m.in. na prośbę władz szkoły utworzyliśmy plac zabaw dla dzieci z przedszkola w Szewnicy

- Pomogliśmy na Święta Bożego Narodzenia bardzo wielu dzieciom, m.in. też chorym ze szpitali i ubogich, porzuconym np. niepełnosprawnym dzieciom z Ośrodków Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczych i Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną

- Na wniosek Powiatowego Centrum Pomocy Rodzinie Fundacja pomaga też rodzinom zastępczym

- Wiele matek, które stają w obliczu urodzenia niepełnosprawnego dziecka, nie wie jak mu pomóc, gdzie szukać lekarzy i o jakie świadczenia może się starać. Fundacja pomaga matce przez przekazywanie wiedzy o prawach przysługującym dzieciom i osobom niepełnosprawnym, pomaga w kwestii orzeczeń o niepełnosprawności i wielu innych. Rodzice dzieci otrzymują wieloraką pomoc i wsparcie w kwestii załatwienia różnych spraw, wiedzy o prawach dzieci chorych, pacjentów, niepełnosprawnych, a także informacje o doświadczonych i cenionych lekarzach danego schorzenia i metodach leczenia.

- Zapewniamy wsparcie psychologiczne dla rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz dla dorosłych osób niepełnosprawnych, dla osób samotnych i przeżywających dramaty życiowe, dla dzieci i osób bo traumach rodzinnych. Zapewniamy pomoc w życiowych problemach. Ludzie dzięki temu mają oparcie, wiedzą, że nie są sami z tak trudnymi problemami.

Realizacja zadań statutowych o charakterze informacyjnym:

- Fundacja publikuje apele o pomoc dzieciom, dzięki którym realizuje zbiórki o pomoc w leczeniu dzieci i osób chorych.
- Ambasadorem Fundacji jest pan Ryszard Rembiszewski.
- O podopiecznych i Fundacji wielokrotnie były programy telewizyjne, audycje radiowe i artykuły prasowe m. in. w TVP1, TVP2, TVN, TVP Info i wielu innych telewizjach, radiach, gazetach oraz w Internecie.
- Założycielka Fundacji zorganizowała i z własnych środków z pracy zawodowej poza Fundacją opłaciła akcję dotyczącą możliwości przekazania 1% podatku na pomoc dzieciom (program do możliwości przekazania 1% podatku poprzez stronę internetową – Pit OPP, dostosowała stronę internetową do możliwości przekazania 1% podatku, opłaciła umieszczenie informacji o fundacji na portalach dotyczących organizacji pożytku publicznego, przygotowała ulotki informacyjne, które wydrukowano i rozdano oraz przekazano do biur rachunkowych, aptek, przy kościołach, wśród znajomych i innych osób, społeczności lekarzy, szkół. Wszelkie prace w tej kwestii odbyły się wolontariacko. Wpływy z 1% podatku Fundacja będzie mogła otrzymać w 2019 roku.
- Polonia w Australii pomaga dzieciom naszej Fundacji. Odbył się przepiękny koncert na pomoc w leczeniu.
- Jest prowadzona i stale rozwijana strona internetowa Fundacji: zawiera ona informacje o działalności Fundacji oraz historie dotyczące zmagania się dzieci i osób z nich z ciężkimi chorobami. Są też artykuły i informacje z życia wzięte o problemie niedożywienia i głębokiej biedy.
- Fundacja kontynuuje współpracę z portalem Charytatywni Allegro, dzięki czemu serwis Allegro nie pobiera opłat od osób, które pomagają dzieciom poprzez aukcje internetowe.
- Jest prowadzony profil Fundacji na Facebooku z wtyczką na stronie internetowej Fundacji.

3. Informacja o prowadzonej działalności gospodarczej wg wpisu do rejestru przedsiębiorców Krajowego Rejestru Sądowego.

Fundacja nie prowadzi działalności gospodarczej.

4. Uchwały organów Fundacji

- Uchwała Rady w sprawie zatwierdzenia sprawozdania finansowego z działalności Fundacji w okresie od 01.01.2018r. do 31.12.2018r.
- Uchwała Rady w sprawie zatwierdzenia sprawozdania merytorycznego z działalności Fundacji w okresie od 01.01.2018r. do 31.12.2018r.

5. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów z uwzględnieniem ich źródeł oraz odpłatnych świadczeń realizowanych w ramach celów statutowych z uwzględnieniem kosztów tych świadczeń:

Przychody 48.926.057,10 zł pochodzą z :

- darowizn – 38.654.917,31 zł.
- zbiórek publicznych – 585.485,55 zł.
- 1% podatku – 9.685.654,24 zł.

6. Informacja o poniesionych kosztach :

Koszty: 25.186.153,90 zł., z czego:

a) na realizację celów statutowych –25.109.682,63 zł., w tym:

- pomoc w leczeniu – 24.683.380,84 zł.
- dożywianie dzieci w szkołach i przedszkolach – 11.888,50 zł.
- pomoc dla dzieci i rodzin w trudnej sytuacji – 414.413,29 zł.
- nadwyżka kosztów nad przychodami z 2017 roku – 0,00 zł.

b) na administrację: opłaty pobierane przez bank - konto bankowe, przelewy: 37.371,27 zł
opłaty za księgowość Fundacji – 39.100,00 zł.

Koszty administracyjne związane z utrzymaniem działalności Fundacji są opłacane przez Założycielkę Fundacji oraz z odsetek z lokat bankowych.

c) na działalność gospodarczą:

Fundacja nie prowadzi działalności gospodarczej

d) pozostałe koszty: 0.00zł

Nadwyżka przychodów nad kosztami wynikająca z wpłat na poszczególne dzieci/osoby chore, które mają subkonta w Fundacji i gromadzą środki na leczenie oraz z 1% podatku jest w całości przeznaczona na pomoc dzieciom i osobom chorym, ubogim, potrzebującym.

7. Dane :

a) informacja o osobach zatrudnionych w Fundacji

Fundacja nie zatrudnia osób, działa w oparciu o pracę wolontariacką członków Zarządu. Nikt nie pobierał i nie pobiera wynagrodzenia. Koszty administracyjne utrzymania działalności Fundacji są opłacane przez Założycielkę Fundacji oraz z odsetek bankowych, dlatego wszystkie podarowane na pomoc potrzebującym środki są przeznaczane na działalność statutową pomocy.

b) wydatki na wynagrodzenia z umów zlecenia

nie było żadnych wydatków z tytułu umów zlecenia

c) udzielonych przez Fundację pożyczkach

Fundacja nie udzielała żadnych pożyczek

d) kwotach ulokowanych na rachunkach bankowych ze wskazaniem banku

Santander Bank

e) wartości nabytych obligacji, nabytych akcji

nie zostały nabyte żadne obligacje ani akcje

f) nabytych nieruchomościach

nie zostały nabyte żadne nieruchomości.

g) nabytych pozostałych środkach trwałych

Fundacja nie nabyła środków trwałych

h) wartości aktywów i zobowiązań fundacji ujętych we właściwych sprawozdaniach finansowych sporządzanych dla celów statystycznych

Suma bilansowa aktywów wyniosła 48.064.935,57 zł.,

Suma bilansowa pasywów wyniosła 48.064.935,57 zł., w tym:

3.000zł. fundusz statutowy

8. Dane działalności zleconej Fundacji przez podmioty państwowe i samorządowe

Fundacja nie prowadziła działalności zleconej przez podmioty państwowe i samorządowe.

9. Kontrole w okresie sprawozdawczym.

2 lata przed rokiem sprawozdawczym odbyła się kontrola przeprowadzona przez Pomorski Urząd Wojewódzki. Fundacja otrzymała pozytywną ocenę działalności. Skala ocen jest trzystopniowa i jest to ocena najwyższa.

10. Informacja o rozliczeniach Fundacji z tytułu zobowiązań podatkowych

Fundacja nie zalega ze zobowiązaniami podatkowymi, a wszystkie wymagane deklaracje podatkowe zostały przez Fundację złożone:

- CIT-8 za 2018 wraz z załącznikami CIT-8/0, CIT-D.
- Fundacja sporządziła sprawozdanie finansowe za 2018 rok, Bilans, Rachunek Zysków i Strat oraz Informację Dodatkową do sprawozdania finansowego.

Rumia, dnia 31.03.2019 roku

Zatwierdzili:

Alicja Szydłowska-Budzich, Prezes Zarządu

Piotr Budzich, Wiceprezes Zarządu

Elżbieta Szydłowska, Członek Zarządu

Alicja Szydłowska-Budzich
Piotr Budzich
Elżbieta Szydłowska

FUNDACJA POMOCY DZIECIOM I OSOBOM CHORYM "KAWAŁEK NIEBA" 84-230 Rumia, ul. Poznańska 14/8 NIP 588-237-85-70 REGON 221206325	RACHUNEK ZYSKÓW I STRAT sporządzony na dzień 31.12.2018 roku
--	---

WARIANT PORÓWNAWCZY	Przychody i koszty		
	Treść		Stan na koniec bieżącego roku
	0	1	2
A. Przychody działalności statutowej		27 788 174,80	48 926 057,10
I. Przychody z nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		27 788 174,80	48 926 057,10
II. Przychody z odpłatnej działalności pożytku publicznego		0,00	0,00
III. Przychody z pozostałej działalności statutowej		0,00	0,00
B. Koszty działalności statutowej		15 440 438,78	25 186 153,90
I. Koszty nieodpłatnej działalności pożytku publicznego		15 440 438,78	25 186 153,90
II. Koszty odpłatnej działalności pożytku publicznego		0,00	0,00
III. Koszty pozostałej działalności statutowej		0,00	0,00
C. Zysk (strata) z działalności statutowej (A-B)		12 347 736,02	23 739 903,20
D. Przychody z działalności gospodarczej		0,00	0,00
E. Koszty działalności gospodarczej		0,00	0,00
F. Zysk (strata) z działalności gospodarczej (D-E)		0,00	0,00
G. Koszty ogólnego zarządu		0,00	0,00
H. Zysk (strata) z działalności operacyjnej (C+F-G)		12 347 736,02	23 739 903,20
I. Pozostałe przychody operacyjne		0,00	0,00
J. Pozostałe koszty operacyjne		0,00	0,00
K. Przychody finansowe		4,29	2 728,72
L. Koszty finansowe		75 751,17	139 786,06
M. Zysk (strata) brutto (H+I+J+K-L)		12 271 989,14	23 602 845,86
N. Podatek dochodowy		0,00	0,00
II. Zysk (strata) netto (M-N)		12 271 989,14	23 602 845,86

Aliza Sydziańska-Budzy
15.12.2018

Elbieta Sydziańska
Fundacja Pomocy Dzieciom i Osobom Chorym
"Kawalek Nieba"
ul. Poznańska 14/8, 84-230 Rumia
588-237-85-70

FUNDACJA POMOCY DZIECIOM I OSOBOM CHORYM "KAWAŁEK NIEBA" 84-230 Rumia, ul. Poznańska 14/8 NIP 588-237-85-70 REGON 221206325	BILANS Sporządzony na dzień 31 grudnia 2018 roku
--	---

AKTYWA	Stan na koniec ubiegłego roku 31.12.2017	Stan na koniec bieżącego roku 31.12.2018	PASywa	Stan na koniec ubiegłego roku 31.12.2017	Stan na koniec bieżącego roku 31.12.2018
	1	2		1	2
0			0		
A. Aktywa trwałe			A. Fundusz własny		
I. Wartości niematerialne i prawne	0,00	0,00	I. Fundusz statutowy	24 462 089,71	48 064 935,57
II. Rzeczowe aktywa trwałe	0,00	0,00	II. Pozostałe fundusze	3 000,00	3 000,00
III. Należności długoterminowe	0,00	0,00	III. Zysk (strata) z lat ubiegłych	0,00	0,00
IV. Inwestycje długoterminowe	0,00	0,00	IV. Zysk (strata) netto	12 187 100,57	24 459 089,71
V. Długoterminowe rozliczenia międzyokresowe	0,00	0,00		12 271 989,14	23 602 845,86
B. Aktywa obrotowe	24 462 089,71	48 064 935,57	B. Zobowiązania i rezerwy na zobowiązania	0,00	0,00
I. Zapasy	0,00	0,00	I. Rezerwy na zobowiązania	0,00	0,00
II. Należności krótkoterminowe	0,00	0,00	II. Zobowiązania długoterminowe	0,00	0,00
III. Inwestycje krótkoterminowe	24 462 089,71	48 064 935,57	III. Zobowiązania krótkoterminowe	0,00	0,00
IV. Krótkoterminowe rozliczenia międzyokresowe	0,00	0,00	IV. Rozliczenia międzyokresowe	0,00	0,00
C. Należne wpłaty na fundusz statutowy	0,00	0,00			
AKTYWA razem (A+B+C)	24 462 089,71	48 064 935,57	PASYWA razem (A+B)	24 462 089,71	48 064 935,57

Anna Jędrzejowska-Bieda
T. Jędrzejowski

Elżbieta Sydyłowska
Fundacja Pomocy Dzieciom i Osobom Chorym
"Kawałek Nieba"
ul. Poznańska 14/8, 84-230 Rumia
KRS: 0000382243
REGON: 221206325 NIP: 5882378570

INFORMACJE OGÓLNE

dla Fundacji Pomocy Dzieciom i Osobom Chorym KAWAŁEK NIEBA

w Rumi przy ul. Poznańskiej 14/8

1. NIP **588-237-85-70**

REGON **221206325**

KRS **00000 382243** Sąd Rejonowy w Gdańsku z dnia 30.03.2011

Posiada status organizacji pożytku publicznego OPP od dnia 19.07.2013.

Głównym celem jest:

- pomoc w leczeniu, pomoc społeczna, w tym pomoc rodzinom i osobom w trudnej sytuacji życiowej, działalność charytatywna, w szczególności w zakresie dożywiania dzieci, pomoc osobom chorym i niepełnosprawnym, pomoc osobom z ubogich środowisk, wyrównywanie szans dzieci i młodzieży.

2. Czas trwania działalności jednostki jest nieograniczony.

3. Roczne sprawozdanie finansowe obejmuje okres od 01.01.2018 do 31.12.2018

4. Roczne sprawozdanie sporządzono przy założeniu kontynuowania działalności statutowej przez jednostkę przez co najmniej 12 kolejnych miesięcy i dłużej. Nie są znane okoliczności, które wskazywałyby na istnienie poważnych zagrożeń dla kontynuowania działalności.

5. Omówienie przyjętych zasad (polityki) rachunkowości, w tym metod wyceny aktywów i pasywów (także amortyzacja), pomiaru wyniku finansowego oraz sposobu sporządzenia sprawozdania finansowego w zakresie, w jakim ustawa pozostawia jednostce prawo wyboru.

Zasady rachunkowości przyjęte przy sporządzaniu sprawozdania finansowego na dzień 31 grudnia 2018 są zgodne z ustawą o rachunkowości z dnia 29 września 1994 z późniejszymi zmianami w oparciu o stan prawny obowiązujący na dzień 1 stycznia 2018.

- Wartości niematerialne i prawne, środki trwałe i środki trwałe w budowie.

Podstawą dokonywania odpisów amortyzacyjnych (umorzeniowych) stanowi aktualny plan amortyzacji, określający stawki i kwoty rocznych odpisów poszczególnych środków trwałych. Stawki amortyzacyjne ustala się metodą liniową (dla nowych środków trwałych) lub indywidualną (dla używanych środków trwałych).

Odpisów amortyzacyjnych dokonuje się poczynając od pierwszego dnia miesiąca następującego po miesiącu, w którym przyjęto do używania środek trwały do końca tego miesiąca, w którym następuje zrównanie wartości odpisów amortyzacyjnych (umorzeniowych) z jego wartością początkową lub, w którym środek trwały przeznaczono do likwidacji, sprzedano lub stwierdzono jego niedobór. Dla środków trwałych o niskiej jednostkowej wartości początkowej (w 2018 roku 10.000,- zł.) ustala się odpisy

Sprawozdanie finansowe na 31.12.2018

amortyzacyjne (umorzeniowe) w sposób uproszczony, jednorazowo odpisując całą wartość początkową w momencie oddania do użytkowania.

Stawki amortyzacyjne środków trwałych oraz wartości niematerialnych i prawnych ustala się na podstawie art. 16a - 16m ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych z 15 lutego 1992 roku (Dz.U. 1993 Nr 106, poz. 482 z późniejszymi zmianami).

Metody wyceny wartości niematerialnych i prawnych oraz sposobów dokonywania od nich odpisów amortyzacyjnych (umorzeniowych) są analogiczne do metod wyceny środków trwałych.

- Akcje i udziały oraz inwestycje w nieruchomości

Udziały i akcje wycenia się według ceny nabycia z uwzględnieniem ewentualnej utraty ich wartości

- Należności długoterminowe i krótkoterminowe oraz roszczenia

Należności długoterminowe i krótkoterminowe oraz roszczenia wycenia się w kwocie wymagającej zapłaty. Należności podlegają aktualizacji wyceny poprzez pomniejszenie ich o odpis aktualizujący. Odpisy aktualizujące tworzy się z uwzględnieniem stopnia ryzyka, jakie wiąże się z daną należnością.

- Zapasy

Materiały i towary odpisuje się w koszty na dzień ich zużycia, ustalając ich stan wg metody FIFO.

- Inwestycje krótkoterminowe

Środki pieniężne w kasie i na rachunkach bankowych wycenia się według wartości nominalnej.

- Zobowiązania długoterminowe i krótkoterminowe

Zobowiązania długoterminowe i krótkoterminowe wycenia się w kwocie wymagającej zapłaty.

- Koszty i wynik finansowy

W ciągu roku obrotowego koszty ujmuje się rodzajowo w obrębie kont Zespołu 4 i 5, a na dzień bilansowy sporządza się rachunek zysków i strat wg załącznika nr 6 do ustawy.

Informacja dodatkowa do bilansu

1. Informacje o wszelkich zobowiązaniach finansowych, w tym z tytułu dłużnych instrumentów finansowych, gwarancji i poręczeń lub zobowiązań warunkowych nieuwzględnionych w bilansie, ze wskazaniem charakteru i formy wierzytelności zabezpieczonych rzeczowo

Organizacja nie ma żadnych zobowiązań z tytułu dłużnych instrumentów finansowych, gwarancji i poręczeń lub zobowiązań warunkowych nieuwzględnionych w bilansie. Jedyne zobowiązania finansowe organizacji opisane są w części 3. Uzupełniające dane o aktywach i pasywach.

2. Informacje o kwotach zaliczek i kredytów udzielonych członkom organów administrujących, zarządzających i nadzorujących, ze wskazaniem oprocentowania głównych warunków oraz wszelkich kwot spłaconych, odpisanych lub umorzonych, a także zobowiązań zaciągniętych w ich imieniu tytułem gwarancji i poręczeń wszelkiego rodzaju, ze wskazaniem kwoty ogółem dla każdej kategorii

Organizacja nie udziela kredytów członkom organów administrujących, zarządzających i nadzorujących, a także nie ma zobowiązań zaciągniętych w ich imieniu tytułem gwarancji i poręczeń wszelkiego rodzaju.

3. Uzupełniające dane o aktywach i pasywach

Na majątek organizacji składają się :

1) Aktywa trwałe	0,00
2) Aktywa obrotowe	
-zapasy	0,00
-środki finansowe w kasie	0,00
-środki finansowe na rachunku bankowym	48.064.935,57
-należności	0,00
-należne wpłaty od fundatorów	0,00
3) Pasywa -Fundusz Własny	
-fundusz statutowy	3.000,00
-zysk (strata) z lat ubiegłych	24 459 089,71
-zysk (strata) roku bieżącego	23.602.845,86
4) Pasywa – Zobowiązania i Rezerwy	
-zobowiązania	0,00
-przychody przyszłych okresów	0,00

4. Informacje o strukturze zrealizowanych przychodów ze wskazaniem ich źródeł, w tym w szczególności informacje o przychodach wyodrębnionych zgodnie z przepisami ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz informacje o przychodach z tytułu składek członkowskich i dotacji pochodzących ze środków publicznych

Przychody:

	2017	2018	%
darowizny	22.341.867,71	38.654.917,31	79,00
dochody ze zbiorów publicznych	656.789,95	585.485,55	1,20
dochody z 1%	4.789.517,14	9.685.654,24	19,80
razem	27.788.174,80	48.926.057,10	100,00

5. Informacje o strukturze poniesionych kosztów

Koszty statutowe:

	2017	2018	%
pomoc dla dzieci i rodzin w trudniej sytuacji	318.282,77	414.413,29	1,65
pomoc w leczeniu	15.072.000,14	24.683.380,84	98,30
dożywianie dzieci w szkołach	13.455,06	11.888,50	0,05
razem	15.403.737,97	25.109.682,63	100,00

w tym koszty statutowe 1%:

	2017	2018	%
pomoc dla dzieci i rodzin w trudniej sytuacji	52.446,86	151.987,42	2,73
pomoc w leczeniu	2.600.412,59	5.408.646,35	97,17
dożywianie dzieci w szkołach	4.015,06	5.772,00	0,10
razem	2.656.874,51	5.566.405,77	100,00

Koszty administracyjne:

	2017	2018	%
usługi rachunkowe	16.500,00	39.100,00	51,13
usługi bankowe	20.200,81	37.371,27	48,87
razem	36.700,81	76.471,27	100,00

Koszty administracyjne są pokrywane przez fundatora Fundacji oraz z odsetek z lokat bankowych.

Sprawozdanie finansowe na 31.12.2018

6. Rozliczenie głównych pozycji różniących podstawę opodatkowania podatkiem dochodowym od wyniku finansowego - zysku – brutto:

Przychody netto ze sprzedaży produktów	48.926.057,10
Przychody operacyjne	0,00
Przychody finansowe	35.623,99
w tym dodatnie różnice kursowe bilansowe	9.310,52
razem przychody	48.961.681,09
Koszty rodzajowe	25.186.153,90
Koszty operacyjne	0,00
Koszty finansowe	172.681,33
w tym ujemne różnice kursowe bilansowe	6.581,80
razem koszty	25.358.835,23
Wynik finansowy - zysk brutto	23.602.845,86
Przychody nie podatkowe -	9.310,52
- dodatnie różnice kursowe bilansowe	9.310,52
Art. 16 pkt.1 nie uważa się za koszty uzyskania przychodów:	6.581,80
- ujemne różnice kursowe bilansowe	6.581,80
Przychody podatkowe	48.952.370,57
Koszty podatkowe	25.352.253,43
Dochód podatkowy	23.600.117,14
Dochody wolne i odliczenia	23.600.117,14
Podstawa opodatkowania	0,00
Podatek (19 %)	0,00

Działalność w roku 2018 zamknęła się wynikiem 23.602.845,86

6. Dane o źródłach zwiększenia i sposobie wykorzystania funduszu statutowego
Wartość funduszu nie zmieniła się.

7. Jednostka posiada status organizacji pożytku publicznego

W 2018 roku z wpływów 1% otrzymano kwotę 9.685.654,24. Do wykorzystania na działalność statutową Fundacji w przyszłych okresach sprawozdawczych pozostała cała kwota otrzymana w 2018 roku oraz 318.766,27 zł z 2017 roku.

ROK	SALDO POPRZEDNIE	WPŁYWY	WYDATKOWANIE	SALDO KOŃCOWE
2017	3.752.529,41	4.789.517,14	2.656.874,51	5.885.172,04
2018	5.885.172,04	9.685.654,24	5.566.405,77	10.004.420,51

Sprawozdanie finansowe na 31.12.2018

8. Inne informacje niż wymienione w pkt 1-7, jeżeli mogłyby w istotny sposób wpłynąć na ocenę sytuacji majątkowej i finansowej oraz wynik finansowy jednostki, w tym dodatkowe informacje i objaśnienia wymienione w załączniku nr 1 do ustawy, o ile mają zastosowanie do jednostki.

Nie występują.

Elżbieta Suplińska
Piotr Trzask
Elżbieta Suplińska

Fundacja Pomocy Dzieciom i Osobom Chorym
„Kawałek Nieba”
ul. Poznańska 14/8, 84-230 Rumia
KRS: 0000382243
REGON: 221206325 NIP: 5882378570