

FUNDACJA EWY BŁASZCZYK AKOGO?

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

ZA ROK 2006

FUNDACJA „AKOGO?” została założona w 2002 roku przez Ewę Błaszczuk-Janczarską oraz ks. Wojtkę Drozdowicza (twórcę programu „Ziarno” w TVP, obecnie proboszcza Pokamedulskiego Kościoła przy UKSW w Lesie Bielańskim).

Celem Fundacji Ewy Błaszczuk „Akogo?” jest pomoc dzieciom po ciężkich urazach mózgu oraz wybudowanie pierwszej w Polsce kliniki-wzorca (na 15 łóżek) przy oddziale Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka – Centralnym Szpitalu Dziecięcym w Polsce, gdzie te najcięższe przypadki trafiają.

Pacjent będzie leczony i rehabilitowany nawet do półtora roku po wypadku, według indywidualnego programu, który ustalą wspólnie lekarze, rehabilitanci i rodzice.

Kliniki takie należałoby potem budować w centralnych miastach Polski – przy dużych placówkach medycznych posiadających odpowiednią infrastrukturę, aby w ten sposób pokryć zapotrzebowanie społeczne na terenie całego kraju. Jest to poważny problem społeczny, który dotyka nie tylko chore dzieci, ale całe ich rodziny, ludzie czują się osamotnieni, chowają się bezradnie po domach, często dochodzi do tragedii. Nie jesteśmy nastawieni na pomoc indywidualną na terenie kraju – bo takie fundacje już istnieją. Naszym celem jest stworzenie rozwiązań systemowych dla dzieci po ciężkich urazach mózgu, wymagających długiej, intensywnej i drogiej hospitalizacji i rehabilitacji. Od początku naszego istnienia wspieramy Oddział Neurologii, a przede wszystkim Rehabilitacji Neurologicznej, przy którym ma powstać Klinika.

Klinika „BUDZIK”, to przedsięwzięcie wymagające tworzenia od podstaw procedur prawno - organizacyjnych i wzorca medyczno - rehabilitacyjnego. Projekt Kliniki "BUDZIK" opracował zespół projektantów reprezentowany przez architektów Jacka Bolechowskiego i Wojciecha Kielskiego.

Fundacja „AKOGO?” działa na różnych płaszczyznach. Nasza strona internetowa pomaga rodzicom zdobyć informacje w zakresie schorzeń neurologicznych, skomunikować się z fachowcami, autorytetami medycznymi, rehabilitantami i psychologami. Prowadzimy działalność społeczno-edukacyjną, popularyzując wiedzę, sygnalizując skalę problemu, a także propagujemy nowe rozwiązania medyczne i rehabilitacyjne. Staramy się jednoczyć różne środowiska, firmy i ludzi, którzy zwykle ze sobą konkurują, ale dla spełnienia tego celu łączą się ze sobą. Działając razem, w jednej sprawie, chcemy zmanifestować naszą postawę, opowiadającą się po stronie cywilizacji życia, a nie śmierci.

SPRAWOZDANIE:

1. Nazwa, siedziba i adres: *Fundacja Ewy Błaszczyk „Akogo?”*, ul. Podleśna 4, 01-672 Warszawa
2. Podstawowy przedmiot działalności wg PKD: 9133 Z
3. Wskazanie właściwego sądu prowadzącego rejestr: XIII SĄD REJONOWY DLA M. ST. WARSZAWY w WARSZAWIE WYDZIAŁ GOSPODARCZY *Krajowy Rejestr Sądowy nr 0000125054 z dnia 29.07.2002r.*
4. Statystyczny numer identyfikacyjny w systemie REGON: 015217771

Dane dotyczące członków zarządu:

Prezes Fundacji :

Katarzyna Jolanta Wróblewska zam. ul. Modzelewskiego 12 m.42, 02-679 Warszawa

5. Określenie celów statutowych Fundacji.

Celem statutowym działania Fundacji jest:

- Niesienie pomocy dzieciom po urazach neurologicznych i w trakcie rehabilitacji neurologicznej,
- Udzielania pomocy szpitalom i placówkom medycznym, zaczynając od Oddziału Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie.

Fundacja realizuje swoje cele statutowe poprzez:

- Budowę specjalistycznej placówki medycznej i rehabilitacyjnej,
- Organizowanie i finansowanie, a także świadczenie różnorodnych form pomocy przy zakupie specjalistycznego sprzętu medycznego, niezbędnego do prawidłowej diagnostyki lekarskiej,
- Wyposażenia specjalistycznych placówek w sprzęt rehabilitacyjny,
- Organizowanie i finansowanie operacji, zabiegów medycznych i rehabilitacyjnych, w szczególności w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie,
- Prowadzenie działań mających na celu popularyzację problemów dzieci po ciężkich urazach neurologicznych i ich opiekunów,

- Organizowanie i finansowanie szkoleń, kursów i wykładów związanych z niesieniem pomocy dzieciom po ciężkich urazach neurologicznych,
- Udzielania pomocy finansowej i rzeczowej dzieciom po ciężkich urazach neurologicznych i ich opiekunom.

6. Działania Fundacji 01.01.2006-31.12.2006 –opis

Fundacja „Akogo?” Ewy Błaszczyk pomaga dzieciom po ciężkich urazach mózgu – dzieciom w śpiączce. W ramach kampanii pt. „Budzimy do życia” fundacja gromadzi środki na wybudowanie wzorcowej kliniki „Budzik” przy Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Naszym celem jest stworzenie rozwiązań systemowych dla dzieci po ciężkich urazach mózgu, wymagających długiej, intensywnej i drogiej hospitalizacji i rehabilitacji. Od początku naszego istnienia wspieramy Oddział Neurologii, a przede wszystkim Rehabilitacji Neurologicznej, przy którym ma powstać Klinika. Klinika „BUDZIK”, to przedsięwzięcie wymagające tworzenia od podstaw procedur prawno - organizacyjnych i wzorca medyczo - rehabilitacyjnego. W 2006 roku spotykaliśmy się z przedstawicielami ministerstwa zdrowia, samorządów, m.st. Warszawy, a także NFZ i PFRON w celu wspólnego opracowania strategii finansowania powstającej kliniki.

W 2006 r. prowadzona była dodatkowa rehabilitacja dzieci po ciężkich urazach mózgu w CZD oraz w miejscu ich zamieszkania, wspomagaliśmy Oddziały Neurologii i Rehabilitacji CZD.

Zorganizowanych zostało także szereg akcji propagujących działalność fundacji. Prowadziliśmy działalność społeczno-edukacyjną, popularyzując wiedzę, sygnalizując skalę problemu, a także propagowaliśmy nowe rozwiązania medyczne i rehabilitacyjne, w czym bardzo pomocne były media.

BUDOWA KLINIKI „BUDZIK”:

W 2005 roku podpisano porozumienie z grupą projektantów o wykonanie projektu Kliniki „Budzik”. Zespołem kierują: Wojciech Kielski i Jacek Bolechowski. W 2006 roku trwały prace nad projektem architektonicznym i konstrukcyjnym. Projektanci pracowali dla Fundacji charytatywnie

REHABILITACJA :

Objęto dodatkową rehabilitacją 72 dzieci po ciężkich urazach mózgu.

Zgodnie z planem wykonywane były dodatkowe zabiegi dzieciom potrzebujących wzmożonej, indywidualnej rehabilitacji. Objęto tymi zabiegami 72 dzieci.

U części dzieci (38) nastąpiło zahamowanie pogarszania się komunikacji z otoczeniem, u niektórych (20) nastąpiła poprawa komunikacji z otoczeniem, a u pozostałych (14) niekorzystne procesy udało się spowolnić.

Dzieci objęte opieką Fundacji „AKOGO?” są po ciężkich urazach neurologicznych i nawet najmniejsza poprawa ich stanu jest bardzo istotna. Jednocześnie wpływa to korzystnie na atmosferę w rodzinach tych dzieci, gdyż widzą one nie tylko wzmożone starania o stan zdrowia dzieci, ale także rodzi się w nich większe poczucie bezpieczeństwa i umiejętność radzenia sobie z problemami związanymi z opieką nad dziećmi z syndromem apallicznym.

Wykonano 312 zabiegów rehabilitacji ruchowej, 104 zabiegów rehabilitacji neurologopedycznej, 338 masaży. Odkonano 1460 dyżurów (12 godzinnych) opiekunek. Średnie miesięczne zatrudnienie w 2006 roku wynosiło: 4 rehabilitantów, 3 masażystów, 2 neurologopedów oraz 16 opiekunek.

AKCJE:

Dwie akcje charytatywne „Budzimy do życia” WIOSNA i JESIEŃ. Podczas akcji wiosennej organizacja akcji „Teatry na Klinikę BUDZIK”;
Podczas tej zbiórki byliśmy widocznymi w telewizji TVN, Polsat oraz wszystkich programach TVP i oddziałach terenowych TVP. Ponadto nasze spoty można było usłyszeć w popularnych rozgłośniach radiowych (wszystkie programy PR, Radio WaWa, Radio Pogoda). W miesiącach II – III 2006r. kampania medialna (telewizja TVP od 25 lutego / TVN18 – 25 luty /POLSAT 11-18luty , radio, prasa, billboardy, witryny internetowe – z widocznym numerem SMS. W miesiącach X-XII 2006r. Fundacja miała w TVP1 krótki (ok. 5 min), cykliczny (2 razy w tygodniu + powtórki) program na temat działań Fundacji. Ponadto od listopada kampania medialna opanowała radio, prasę, billboardy, witryny internetowe – z widocznym numerem SMS. Prasa, to przede wszystkim opiniotwórcze dzienniki – Gazeta Wyborcza i Rzeczpospolita, a także tygodniki i inne periodyki: Polityka, Forum, Zwierciadło, Newsweek, Forbes, Olivia.

7. Uchwały Zarządu z 2006 roku

Treść uchwał w załączeniu (odpisy 4 uchwał)

8. Informacja o wysokości uzyskanych przychodów z wyodrębnieniem ich źródeł.

Wyszczególnienie	2006
	Kwota
Przychody działalności statutowej razem	4.873 785,86
1. Przychody z działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego	4.793 360,26
1.1 Darowizny pieniężne	3.977 837,46
W tym jeden procent	1.567 641,53
1.2 Darowizny materiałów	155 110,80
1.3 Darowizny usług	438 712,00
1.4 Zasądzone nawiązki	11 700,00
1.5 Dotacje PFRON	210 000,00
2. Przychody ze sprzedaży usług, towarów i materiałów w tym:	64 264,37
2.1 Przychody ze sprzedaży usług	48 962,38
2.1 Przychody ze sprzedaży materiałów i towarów	15 301,99
3. Pozostałe przychody operacyjne	2 008,65
4. Przychody finansowe	14 152,58
4.1 Odsetki od lokat i rachunków bankowych	14 152,58
4.2 Różnice kursowe	-
4.3 Odsetki od należności	-
4.4 Wykup jednostek NGO FIO OPERA	-
4.5 Pozostałe przychody finansowe	-

9. Informacja o poniesionych kosztach i kierunkach ich wydatkowania.

Wyszczególnienie	Koszty za rok:
	2006
	Kwota
Koszty działalności statutowej razem	1.538 593,53
1. Koszty realizacji działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego z tego:	825 092,88
1.1 Świadczenia pieniężne	167 257,83
1.2 Świadczenia niepieniężne	-
1.3 Promocja i reklama działalności statutowej	657 835,05
2. Koszty realizacji działalności statutowej odpłatnej	-

pożytku publicznego	
3. Koszt własny związany ze sprzedażą usług, materiałów i towarów w tym:	32 008,18
3.1 Koszt własny sprzedanych usług	-
3.2 Koszt własny ze sprzedaży towarów i materiałów	-
3.3 Koszty administracyjne przypadające na działalność gospodarczą	32 008,18
4. Koszty administracyjne:	214 882,97
4.1 Zużycie materiałów i energii	9 558,94
4.2 Usługi obce w tym:	205 324,03
4.2.1 Usługi pocztowe	2 039,72
4.2.2 Usługi informatyczne	26 681,76
4.2.3 Usługi telefoniczne	12 756,04
4.2.4 Usługi biurowe	61 980,38
4.2.5 Usługi noclegowe	-
4.2.6 Usługi najmu lokalu	81 850,00
4.2.7 Usługi transportowe	11 151,12
4.2.8 Usługi remontowe	2 396,39
4.2.9 Usługi prawnicze	610,00
4.2.10 Usługi gastronomiczne	-
4.2.11 Usługi monitoringu	2 363,52
4.2.12 Usługi bankowe	3 495,10
4.2.13 Usługi graficzne i poligraficzne	-
5. Podatki i opłaty	473,50
6. Wynagrodzenia oraz ubezpieczenia społeczne i inne świadczenia	434 041,12
7. Amortyzacja	15 414,81
8. Pozostałe koszty w tym:	16 654,20
8.1 Kampania reklamowa	-
8.2 Koszty podróży	16 654,20
9. Pozostałe koszty operacyjne	25,87

9. Dane związane z zatrudnieniem.

A) Liczba osób zatrudnionych w Fundacji z podziałem według zajmowanych stanowisk.

Na dzień 31.12.2006r Fundacja zatrudnia:

L.P.	Wyszczególnienie stanowisk	Etat
1.	Prezes Fundacji	0
2.	Dyrektor finansowy Fundacji	1
3.	Dyrektor biura	1
4.	Pracownik administracyjno - biurowy	1
5.	Fundraiser	1
6.	Pełnomocnik ds. budowy	0
7.	Organizator obsługi sprzedaży	0

	internetowej	
8.	Pracownik administracyjno-biurowy	0
	Razem	4

Zatrudnionych - 4 osób / 4 etatów.

B) Łączna kwota wypłaconych wynagrodzeń w 2006r.

Wynagrodzenia pracownicze brutto ogółem 80.086,56 zł.

Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu w 2006r. 4 129,24 zł brutto.

Wydatki na wynagrodzenia z tytułu umów cywilno – prawnych 338.399,00 zł.

Umowy cywilno – prawne zawarte były z opiekunkami, rehabilitantami, masażystami, projektantami

C) Kwoty ulokowane na rachunkach bankowych.

- Fundacja ma prowadzony rachunek bankowy w WBK
02 1090 1056 0000 0000 0612 1000. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2006r. wynosi: 76.689,90 zł.
- Fundacja ma prowadzone rachunki bankowe w Nordea Bank Polska S.A.
57 1440 1299 0000 0000 0334 4479. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2006r. wynosi: 5.072,87 zł.
46 1440 1299 0000 0000 0322 5755. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2006r. wynosi: 12.487,57 zł.

Fundacja gromadzi środki finansowe na:

1. Wybudowanie i wyposażenie pierwszej w Polsce Kliniki „Budzik” dla dzieci w śpiączce,
2. Prowadzenie rehabilitacji dzieci po ciężkich urazach neurologicznych,
3. Działalność społeczno-edukacyjną popularyzującą wiedzę na temat problemów dzieci w śpiączce oraz koniecznej opieki psychologicznej ich opiekunów,

4. Konsultacje w zakresie schorzeń neurologicznych dla opiekunów dzieci po urazach neurologicznych z autorytetami medycznymi.

D) Nabyte środki trwałe na dzień 31.12.2006r.

L.P.	Wyszczególnienie	Ogółem	Źródła finansowania		
			Zakup ze środków własnych	Darowizna	Dotacja PFRON
I.	Wartości niematerialne i prawne	-			
II.	Rzeczowe aktywa trwałe- środki trwałe w tym:	1 110,00	1 110,00		
1.	Budynki		-		
2.	Urządzenia techniczne	11 720,00	11 720,00		
3.	Środki transportu		-		
	Razem	12 830,00	12 830,00		

10. Dane o działalności zleconej fundacji przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

L.P.	Wydatki związane z rehabilitacją dzieci i młodzieży niepełnosprawnej	Wkład własny	Ze środków PFRON
1.	Masażyści	5 070,00	20 280,00
2.	Opiekunki	43 800,00	175 200,00
3.	Rehabilitanci	2340,00	9360,00
4.	Neurologopedzi	1392,00	5160,00
	Razem	52 602,00	210 000,00

Zgodnie z planem wykonywane były dodatkowe zabiegi dzieciom potrzebujących wzmożonej, indywidualnej rehabilitacji. Objęto tymi zabiegami 72 dzieci. U części dzieci (38) nastąpiło zahamowanie pogarszania się komunikacji z otoczeniem, u niektórych (20) nastąpiła poprawa komunikacji z otoczeniem, a u pozostałych (14) niekorzystne procesy udało się spowolnić. Dzieci objęte opieką Fundacji „AKOGO?” są po ciężkich urazach neurologicznych i nawet najmniejsza poprawa ich stanu jest bardzo istotna. Jednocześnie wpływa to korzystnie na atmosferę w rodzinach tych dzieci, gdyż widzą one nie tylko wzmożone starania o stan zdrowia dzieci, ale także rodzi się w nich większe poczucie bezpieczeństwa i umiejętność radzenia sobie z problemami związanymi z opieką nad dziećmi z syndromem apallicznym. W tym okresie wydano 338 390 zł na opiekę i rehabilitację z tego 52 602 zł ze środków własnych i 210 000 zł ze środków PFRON. Uzasadnienie konieczności poniesienia określonych nakładów w 2006 roku na: Prowadzenie rehabilitacji dzieci i

młodzieży niepełnosprawnej – po ciężkich urazach neurologicznych w Centrum Zdrowia Dziecka oraz miejscach ich zamieszkania – przez FUNDACJĘ „AKOGO?”

Dzieci objęte opieką Fundacji „AKOGO?” są po ciężkich urazach mózgu, wymagają intensywnej, specjalistycznej rehabilitacji oraz specjalnego podejścia. Zarówno masażyści, rehabilitanci jak i opiekunowie muszą posiadać bardzo szeroką wiedzę i mieć szczególnie predyspozycje do pracy z naszymi podopiecznymi.

Minimalna liczba dzieci pod opieką Fundacji miesięcznie wynosi - sześcioro, maksymalnie ośmioro.

Minimalna liczba pacjentów, którzy skorzystali z naszej pomocy w 2006 roku,

to siedemdziesięcioro dwoje dzieci będących pacjentami CZD w Warszawie lub przebywających w swoich domach.

Wszystkie ceny zabiegów, podane, są cenami brutto (zawierają wszystkie ewentualne narzuty, zgodne z polskim prawem).

Wysokość wynagrodzenia za poszczególne zabiegi i opiekę wynika z doboru przez nas wysoko kwalifikowanej kadry rehabilitantów oraz z tego, że zajmujemy się najcięższymi, często nierokującymi pacjentami, których kompleksowa rehabilitacja może trwać wiele lat, bez poprawy stanu zdrowia. W takich przypadkach naszym zadaniem jest podtrzymać formę pacjenta, próbując zahamować degradację organizmu.

OPIEKUNKI:

Opiekunki wspomagają rodziców oraz średni personel medyczny w opiece nad ciężko chorym pacjentem. Pomagają w adaptacji funkcjonalnej (karmienie, ubieranie, mycie), wspomagają rehabilitantów czytając dzieciom na głos książki, stosując koloroterapię, aromatoterapię i inne proste czynności stymulujące zmysł wzroku, słuchu, smaku, dotyku, węchu. Chodzą z dziećmi na spacer i wykonują inne, codzienne czynności niezbędne dla poczucia bezpieczeństwa i komfortu dziecka. 1 dyżur opiekunki trwa 12 godzin. Może się zdarzyć dyżur w innym wymiarze, ale cena będzie wtedy rozliczona ze stawki godzinowej. Cena za 1 h = 1/12 Dyżuru, czyli 12,50 brutto. Dyżury świąteczne płatne są więcej, w związku z ogromnymi trudnościami z pozyskiwaniem wysoko wykwalifikowanej kadry w dni świąteczne. Ceny za dyżury opiekunek opieramy o to, iż stawiamy bardzo wysokie

wymagania osobom zatrudnianym. Odporność na stres, odpowiedzialność, cierpliwość, pełna dyspozycyjność. Praca z najcięższymi, często nierokującymi pacjentami wymaga specjalnych cech osobowości od opiekuna, w tym radzenia sobie z syndromem wypalenia. Brakiem sukcesu. W 2006 roku zatrudnialiśmy osiemnaście opiekunek dla dzieci niepełnosprawnych.

NEUROLOGOPEDZI:

Bardzo ważna część terapii, pozwalająca unikać uszkodzeń wtórnych. Bardzo mała ilość specjalistów z tej dziedziny. Jeden dyżur - zabieg rehabilitacyjny trwa 1 h. Chcielibyśmy zapewnić każdemu dziecku będącemu pod naszą opieką jeden zabieg tygodniowo jako uzupełnienie rehabilitacji. Koszt zabiegu trwającego 1 godzinę wynosi 63 złotych brutto. W 2006 roku zatrudnialiśmy dwóch neurologopedów.

MASAŻYŚCI:

Zabiegi masażu całościowego, dziecięcego. Masaż specjalistyczny u ciężko uszkodzonych pacjentów. Podstawowe cele masażu to zapobieżenie uszkodzeniom wtórnym, rozluźnienie i umożliwienie dalszej rehabilitacji rehabilitantom manualnym. Koszt brutto jednego zabiegu, trwającego pełną godzinę zegarową wynosi 75 złotych. Jeżeli zalecone są masaże trwające 30 minut ze zwiększoną częstotliwością koszt masażu jest przeliczany w ten sposób: 30 min. = 1/2 kosztu zabiegu; 30 min= 40 zł brutto W 2006 roku zatrudnialiśmy trzech masażyistów.

REHABILITANCI:

Zabiegi rehabilitacyjne, bardzo wyczerpujące trwające 30 minut, powtarzane u każdego z pacjentów minimum 7 razy w tygodniu. Rehabilitacja uzupełniająca zgodnie z zaleceniami, składająca się przede wszystkim z pionizacji, fizykoterapii i kinezyterapii. Koszt 30 minut zabiegu brutto wynosi 37,50 zł. W 2006 roku zatrudnialiśmy 5 rehabilitantów.

Podsumowując, chcemy przedstawić uzasadnienie znaczenia naszej działalności dla stopnia zaspokojenia zidentyfikowanych potrzeb w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych.

Dzieci po bardzo ciężkich urazach neurologicznych potrzebują równoległe podtrzymywania życia – stałej opieki lekarsko –pielęgniarskiej i specjalistycznej oraz indywidualnie dostosowanej rehabilitacji. Tylko dzięki takiemu połączeniu można nie tylko uratować im życie, ale pomóc im także wrócić do funkcjonowania w warunkach domowych (po odpowiednim przeszkoleniu rodziców i opiekunów przez naszych specjalistów). Dzięki naszemu zaangażowaniu i ciężkiej pionierskiej pracy

udało nam się stworzyć podstawowy zespół lekarzy, rehabilitantów, oraz przeszkolonych opiekunów do osób niepełnosprawnych, który przygotowany jest do pomocy w tych przypadkach. Są to rehabilitanci w następujących dziedzinach: komunikacja pozawerbalna, muzykoterapia, zajęcia haptyczne, logopedia, masaż, jak również cały zespół lekarski i pielęgniarski, oraz przeszkolonych opiekunek służących pomocą, radą, zarówno dzieciom, rodzicom jak również pomagającym odpowiednim specjalistą w prowadzeniu rehabilitacji. Ze względu na poziom niepełnosprawności dzieci objętych naszym wsparciem oraz wciąż niezmienny poziom niewiedzy na temat opieki nad nimi, prowadzimy zajęcia doszkalające dla rodziców, opiekunów i wolontariuszy, aby przygotować ich do długotrwałej walki o życie naszych małych pacjentów. Zakupujemy specjalistyczny sprzęt rehabilitacyjny. Ze względu na ogromne koszty leczenia i bardzo powolną poprawę stanu zdrowia, dzieci z syndromem apallicznym po kilku tygodniach, ewentualnie miesiącach są wypisywane ze szpitala, co bywa równoznaczne z wydaniem na nie wyroku. Jest to poważny problem moralny i etyczny. Bardzo często rodzicom odbierana jest jakakolwiek nadzieja, nie jest udzielana im żadna pomoc, ani wiedza na temat opieki nad takim dzieckiem. Pozostawieni sami, ze swoim ogromnym problemem, próbują na własną rękę, najlepiej jak potrafią opiekować się swoim niepełnosprawnym dzieckiem. Bardzo często dochodzi do tragedii. Całe rodziny stają się „niepełnosprawne”. Tym dzieciom pragniemy stworzyć warunki do dalszej rehabilitacji, a rodzicom możliwość funkcjonowania. Naszym celem jest stworzenie struktury pomocy dla takich dzieci. Przy istniejących strukturach medycznych, pragniemy wygospodarować miejsce dla specjalnego oddziału, dla najcięższych pacjentów. Ze względu na ograniczoną ilość miejsc na oddziałach Neurologii i Rehabilitacji, wiąże się to z potrzebą dobudowania specjalnej kliniki na 15 łóżek. Do momentu powstania takiej wzorcowej w wydzielonych salach w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie dla tego typu pacjentów i zabezpieczamy im odpowiednią, intensywną rehabilitację. Z zakupionego przez nas sprzętu rehabilitacyjnego korzystają wszystkie dzieci hospitalizowane na Oddziałach Neurologii i Rehabilitacji Neurologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka. Dzieci objęte naszym Patronatem (opieką) korzystają z dodatkowej rehabilitacji, masaży, konsultacji naszych lekarzy specjalistów (wolontariuszy), oraz specjalnie przygotowanych do pomocy przy

rehabilitacji oraz pielęgnacji opiekunów do osób niepełnosprawnych, oraz objęte są specjalnym programem psychologicznym. Rodzicom natomiast staramy się stworzyć warunki do łatwiejszej komunikacji z lekarzami na temat stanu zdrowia ich dzieci, dać możliwość korzystania ze specjalnie dla nich przygotowanego i dostosowanego programu psychologicznego, umożliwić uzyskanie jak największej wiedzy zarówno na temat stanu, w jakim się znajdują ich dzieci, jak również sprawowania codziennej opieki nad ich niepełnosprawnymi pociechami.