

FUNDACJA EWY BŁASZCZYK AKOGO?

SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE

ZA ROK 2007

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 : Ewa Błaszczyk – Janczarska zam. ul. Podleśna 4a , Warszawa

(od lipca 2007 Prezes Zarządu)

Członek Zarządu : Katarzyna Jolanta Wróblewska zam. ul. Turkusowa 6, Komorów

(do lipca 2007 Prezes Zarządu, od lipca Vice-Prezes)

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 01.01.2007-31.12.2007 –opis

Fundacja „Akogo?” Ewy Błaszczuk 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. 26 listopada 2007r. został wmurowany kamień węgielny pod budowę kliniki „Budzik”. Natomiast budowę planujemy rozpocząć na wiosnę 2008r. Nadal zbieramy środki na prowadzenie budowy kliniki.

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. W 2007 roku były przeprowadzone liczne spotkania z przedstawicielami ministerstwa zdrowia, samorządów, m.st. Warszawy, a także NFZ i PFRON w celu wspólnego opracowania strategii finansowania powstającej kliniki.

W 2007 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”:

1. Zatwierdzono projekt Kliniki Budzik
2. Uzyskano decyzję o pozwoleniu na budowę kliniki
3. Zaangażowano do pełnienia nadzoru inwestorskiego Joannę Benderz.

4. Uzgodniono zasady pełnienia nadzoru autorskiego nad budową Kliniki BUDZIK przez Wojciecha Kielskiego i Jacka Bolechowskiego.

5. Podpisano umowę o wykonanie przekładki sieci wodociągowej z firmą TRONIX

REHABILITACJA :

Objęto dodatkową rehabilitacją 84 dzieci po ciężkich urazach mózgu.

ZAKUPY SPRZĘTU DLA CZD:

zakup sprzętów gospodarczych, sprzętów AGD, ceraty, sprzętów rehabilitacyjnych, medycznych oraz nawilżaczy powietrza, materiałów edukacyjnych, poduszek przeciwoślizgowych, stół elektryczny do rehabilitacji, plastrów,

AKCJE:

Dwie akcje charytatywne „Budzimy do życia” WIOSNA i JESIEŃ. Podczas akcji wiosennej organizacja akcji „Teatry na Klinikę BUDZIK”; 15 kwietnia w Podziemiach Kamedulskich na Bielanach „Wytwórnia błękitu”, fragmenty Dybuka (piosenki literackie, teksty żydowskie), zbiórka na „Akogo?”; 16 kwietnia – Kabaret pod Egidą: koncert „40 sezon kabaretu Pod Egidą” – emisja na antenie TVP 1, 22 kwietnia (apele sms o wsparcie działań fundacji w wykonaniu artystów). 29 kwietnia układanie kwiatowego „Budzika” pod Pałacem Kultury, występ przedstawicieli Zespołu Mazowsze. Emisja zarejestrowanego już Teatru Telewizji pt. „Więź” Rony Munro, reż. Z. Brzoza (z udziałem m.in. p. Ewy Błaszczyk), w dniu 30 kwietnia - TVP1, ostatni tydzień kampanii „Budzimy do życia” na antenie TVP, podsumowanie akcji przeprowadzonej w teatrach; sztuka przeniesiona z Teatru Studio; pomoc środowiska (apele sms o wsparcie działań fundacji w wykonaniu aktorów i twórców sztuki). Nowy recital p. Ewy Błaszczyk „Nawet gdy wichura” - (podczas, którego promowana jest również Fundacja „Akogo?”). Michał Lorenc – koncert na rzecz „Akogo?” w Podziemiach Kamedulskich. W październiku ogłoszenie wyników konkursu Effie Awards (kampania „Budzimy do życia” nominowana do nagrody w kategorii non-profit jako jedna z trzech)- zajęliśmy II miejsce. Koncert w Podziemiach Kamedulskich na 5-lecie fundacji. Bal Andrzejkowy Ekonomistów.

MEDIA:

Na antenie TVP1, w sobotę 14, 21 oraz 28 kwietnia, o godzinie 12.45, będzie można obejrzeć 10 minutowy program „Budzimy do życia” poświęcony zagadnieniom śpiączki oraz wiosennej akcji fundacji. JESIEŃ: Akcja w TVP (pierwszy program 20 X) – kolejny cykl programów „Budzimy do życia”.

7. Uchwały Zarządu z 2007 roku

Treść uchwał w załączeniu (odpisy 9 uchwał)

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

Wyszczególnienie	2007
	Kwota
Przychody działalności statutowej razem	3.946 107,10
1. Przychody z działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego	3.886 043,33
1.1 Darowizny pieniężne	3.594 559,81
W tym jeden procent	1.264 734,95
1.2 Darowizny materiałów	-
1.3 Darowizny usług	67 717,56
1.4 Zasadzone nawiązki	13 765,96
1.5 Dotacje PFRON	210 000,00
2. Przychody ze sprzedaży usług, towarów i materiałów w tym:	46 225,89
2.1 Przychody ze sprzedaży usług	31 835,33
2.1 Przychody ze sprzedaży materiałów i towarów	14 390,56
3. Pozostałe przychody operacyjne	-
4. Przychody finansowe	13 837,88
4.1 Odsetki od lokat i rachunków bankowych	13 837,88
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:
	2007
	Kwota
Koszty działalności statutowej razem	1.565 392,41
1. Koszty realizacji działalności statutowej nieodpłatnej pożytku publicznego z tego:	432 211,60
1.1 Świadczenia pieniężne	390 735,24
1.2 Świadczenia niepieniężne	-
1.3 Promocja i reklama działalności statutowej	41 476,36
2. Koszty realizacji działalności statutowej odpłatnej pożytku publicznego	-

3. Koszt własny związany ze sprzedażą usług, materiałów i towarów w tym:	25 082,56
3.1 Koszt własny sprzedanych usług	-
3.2 Koszt własny ze sprzedaży towarów i materiałów	-
3.3 Koszty administracyjne przypadające na działalność gospodarczą	25 082,56
4. Koszty administracyjne:	321 821,22
4.1 Zużycie materiałów i energii	9 040,83
4.2 Usługi obce w tym:	-
4.2.1 Usługi pocztowe	2 182,41
4.2.2 Usługi informatyczne	69 903,20
4.2.3 Usługi telefoniczne	17 612,51
4.2.4 Usługi biurowe	63 321,33
4.2.5 Usługi noclegowe	-
4.2.6 Usługi najmu lokalu	118 950,00
4.2.7 Usługi transportowe	13 219,17
4.2.8 Usługi remontowe	19 469,17
4.2.9 Usługi prawnicze	732,00
4.2.10 Usługi gastronomiczne	-
4.2.11 Usługi monitoringu	2 234,77
4.2.12 Usługi bankowe	4 822,86
4.2.13 Usługi graficzne i poligraficzne	332,97
5. Podatki i opłaty	4044,00
6. Wynagrodzenia oraz ubezpieczenia społeczne i inne świadczenia	706 290,16
7. Amortyzacja	9 588,36
8. Pozostałe koszty w tym:	66 354,51
8.1 Kampania reklamowa	40 000
8.2 Koszty podróży	26 354,51
9. Pozostałe koszty operacyjne	-

9. Dane związane z zatrudnieniem.

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

Na dzień 31.12.2007r 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 internetowej	0

8.	Pracownik administracyjno-biurowy	1
	Razem	5

Zatrudnionych - 5 osób / 5 etatów.

Osoby zatrudnione wyłącznie w działalności gospodarczej – 1/2 etatu.

B) Łączna kwota wypłaconych wynagrodzeń w 2007r.

Wynagrodzenia pracownicze brutto ogółem 191.576,86 zł.

Wysokość przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia wypłaconego łącznie członkom zarządu w 2007r. 5 490,58 zł brutto.

Wydatki na wynagrodzenia z tytułu umów cywilno – prawnych 473.181,27 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 31.12.2007r. wynosi: 15.255,42 zł.
- Fundacja ma prowadzone rachunki bankowe w Nordea Bank Polska S.A.
54 1440 1101 0000 0000 0566 9774. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2007r. wynosi: 22.812,01 zł.
30 1440 1101 0000 0000 0591 2512. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2007r. wynosi: 34.125,14 zł.
57 1440 1299 0000 0000 0334 4479. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2007r. wynosi: 91,77 zł.
46 1440 1299 0000 0000 0322 5755. Saldo rachunku bieżącego na dzień 31.12.2007r. wynosi: 87,96 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 31.12.2007r.

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:	17 122,03	17 122,03		
1.	Budynki		-		
2.	Urządzenia techniczne	17 122,03	17 122,03		
3.	Środki transportu		-		
	Razem	17 122,03	17 122,03		

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	14 640,00	8 240,00
2.	Opiekunki	48 520,00	140 360,00
3.	Rehabilitanci	22 670,00	55 010,00
4.	Neurologopedzi	3 900	6 390,00
	Razem	89 730,00	210 000,00

Zgodnie z planem wykonywane były dodatkowe zabiegi dzieciom potrzebujących wzmożonej, indywidualnej rehabilitacji. Objęto tymi zabiegami 84 dzieci. U części dzieci (40) nastąpiło zahamowanie pogarszania się komunikacji z otoczeniem, u niektórych (29) nastąpiła poprawa komunikacji z otoczeniem, a u pozostałych (15) 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 299 730 zł na opiekę i rehabilitację z tego 89 730 zł ze środków własnych i 210 000 zł ze środków PFRON. Zaangażowanie środków własnych 29,94 %. W tym okresie wykonano 1923 zabiegi rehabilitacji ruchowej, 294 rehabilitacji neurologicznej, 286 masaży. Odkonano 1180 dyżurów (12 godzinnych) opiekunek. Średnie miesięczne zatrudnienie w 2007 roku wynosiło: 5 rehabilitantów, 2 masażystów, 2 neurologopedów, 15 opiekunek.

Uzasadnienie konieczności poniesienia określonych nakładów w 2007 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 masażysty, rehabilitanci jak i opiekunowie muszą posiadać bardzo szeroką wiedzę i mieć szczególne predyspozycje do pracy z naszymi podopiecznymi.

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

Minimalna liczba pacjentów, którzy skorzystali z naszej pomocy w 2007 roku, to osiemdziesięcioro czworo 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. 1dyżur 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 16,67 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 2007 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 80 złotych brutto. W 2007 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 80 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 2007 roku zatrudnialiśmy trzech masażystów.

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 40 zł. W 2007 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 równolegle 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, masażu, 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.