

Sprawozdanie merytoryczne z działalności
Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową
w roku 2019

W 2019 roku Fundacja realizowała trzy podstawowe programy merytoryczne oraz dwie kampanie społeczne.

Kampanie społeczne

1. „Wyprzedzamy nowotwór”

Celem kampanii „Wyprzedzamy nowotwór” jest poprawa wczesnej diagnostyki choroby nowotworowej u dzieci i uświadomienie, że choroba może dotknąć dziecko w każdym wieku, ale nowotwór wcześnie wykryty w większości przypadków jest wyleczalny. Akcją skierowaną do rodziców oraz lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej.

Kampanię „Wyprzedzamy nowotwór” została objęta patronatem honorowym przez Ministerstwo Zdrowia oraz Instytut Matki i Dziecka.

W 2019 r. ramach kampanii prowadziliśmy różne projekty:

promowaliśmy szkolenia online dla lekarzy, prowadziliśmy działania edukacyjne skierowane do rodziców (w listopadzie 2019r. w TVP, w ramach czasu antenowego dla organizacji pozarządowych, został wyemitowany spot kampanii), uruchomiliśmy stronę internetową wyprzedzamynewotwor.net.

Jednym z elementów naszej akcji są rajdy samochodowe, które symbolizują walkę o wczesną diagnostykę i jednocześnie pozwalają nagłośnić temat.

W każdej rundzie Motul Historycznych Rajdowych Samochodowych Mistrzostw Polski na trasie rajdu pojawiał się samochód oklejony w barwach kampanii.

Wszyscy zawodnicy, wyrażając symboliczne wsparcie, nakleili na rajdówki logo „Wyprzedzamy nowotwór”.

W 2019 fundacja wzięła udział w sześciu rundach Motul HRSMP:

- 47. Rajd Świdnicki-KRAUSE (26-28.04.2019)
- Rajd Nadwiślański (31.05-1.06.2019)
- 76. Rajd Polski (28-30.06.2019)
- 28. Rajd Rzeszowski (8-10.08.2019)

- Rajd Śląska (6-7.09.2019)
- 53. Rajd Dolnośląski (4-6.10.2019)

Po każdej rundzie rajdowej rozsyłaliśmy informacje prasowe, w których nagłaśnialiśmy problemy związane z diagnostyką choroby nowotworowej u dzieci.

2. „Wciąż jestem tym, kim byłem”

Kampania „Wciąż jestem tym, kim byłem” mówi o problemach emocjonalnych z jakimi zmagają się dzieci chore na nowotwór oraz te, które już wracają do codzienności po zakończeniu terapii.

W ramach kampanii przygotowaliśmy trzy animacje. Każdy z filmów opowiada inną historię dziecka chorego na nowotwór. Szczególną uwagę zwracamy na relacje z rówieśnikami, które dla chorych dzieci bywają źródłem ogromnego wsparcia, ale nieraz – przez brak wiedzy, jak się zachować – powodują dodatkowe trudności emocjonalne.

Lektorami filmów animowanych są aktorzy, osoby znane szerokiej publiczności, które zmagają się z chorobą nowotworową.

W 2019 r. w ramach kampanii przygotowaliśmy też dwa kilkuminutowe filmiki, w których aktorzy dzielą się z widzami swoimi przemyśleniami na temat choroby.

Podstawowe programy merytoryczne

1. Program pomocy dziecku i rodzinie

W ramach tego programu:

- udostępnialiśmy dla podopiecznych miejsca w Ośrodku Terapeutycznym czynnym przez całą dobę i wszystkie dni w roku;

Odnotowaliśmy 4.259 osobodób co oznacza, że średnio 12 osób (w tym około 4 dzieci) dziennie przebywało w Ośrodku. Dzięki tej formie pomocy dzieci przebywające na tzw. „przepustce”, czekające na poprawę wyników morfologicznych lub skierowane na radioterapię, nie musiały wracać do domu lub przebywać w klinice.

Odnotowaliśmy 71 nowych rodzin.

Osoby korzystające z Ośrodka otaczane były opieką terapeutyczną, socjalną i pielęgniarską. Przez całą dobę do dyspozycji podopiecznych był pracownik (pedagog lub pielęgniarka) pełniący dyżur na recepcji Ośrodka;

- wspieraliśmy z własnych środków rodziny znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej oraz zwracaliśmy się o rozeznanie ich potrzeb i wsparcie do terenowych służb socjalnych (OPS, GOPS, MOPS);
- udostępniliśmy konto Fundacji dla prowadzenia i tworzenia subkont na wydatki związane z leczeniem podopiecznych ;
Ponad połowa wpłat z 1% wpłynęła na indywidualne subkonta. Fundacja nie pobierała żadnych opłat związanych z obsługą subkont, zarówno w Fundacji jak i w banku. Gromadzone przez rodziców środki w 100% przeznaczone są na refundację wydatków związanych z leczeniem ich dziecka.

2. Program organizacji wolnego czasu realizowany był zarówno w Ośrodku Fundacji, jak również obejmował wypoczynek wakacyjny dla podopiecznych po zakończonym leczeniu onkologicznym.

Szczegółowe informacje o realizacji programu przedstawiamy poniżej:

- 14.01 - odwiedziny podopiecznych w Instytucie Matki i Dziecka z pracownikami firmy Sysmex Polska;
- 24.01 - uroczyste otwarcie kąpika telewizyjnego w Ośrodku Fundacji;
- 14.02 - Walentynki w Ośrodku Fundacji;
- 15.02 - wyjście z wolontariuszami i rodzicami na kabaret MuchaNieSiada;
- 28.02 - Tłusty czwartek w ośrodku Fundacji;
- 08.03 - Dzień Kobiet - wieczorne spotkanie z rodzicami w Ośrodku Fundacji;
- 20.03 - spotkanie z rodzicami w Ośrodku Fundacji, temat spotkania: omówienie spraw bieżących;
- 04.04 - konferencja prasowa w Automobilklubie Polski - oficjalne rozpoczęcie kampanii społecznej „ Wyprzedzamy nowotwór”;

- 11.04 - spotkanie z rodzicami w Ośrodku Fundacji, temat spotkania: relacje dzieci z rówieśnikami;
- 15.04 – Wielkanocny króliczek - świąteczne zabawy i zajęcia w Ośrodku Fundacji tworzenie wielkanocnych dekoracji;
- 26.05 – Dzień Matki w Ośrodku Fundacji;
- 01.06 - Dzień Dziecka w Ośrodku Fundacji;
- 07.06 – Dzień Dziecka w warszawskim ZOO;
- 03-17.08 – Obóz rekreacyjno – klimatyczny w Rogowie;

Obóz odbywał się w ośrodku wypoczynkowym AMW REWITA Rogowo Głównym założeniem obozu było umożliwienie podopiecznym odpoczynku po ciężkiej walce z chorobą jak i wskazanie różnych możliwości aktywnego spędzania czasu. Pobyt urozmaicony był m.in. codziennym plażowaniem i kąpielami w morzu, zabawami integracyjnymi, zajęciami plastycznym, zwiedzaniem pobliskich miejscowości (Kołobrzeg, Mrzeżyno, Dźwirzyno), rejs statkiem po morzu itp.

- 03.12 - „Księżycowy kot” w Klinice Onkologii Centrum Zdrowia Dziecka – prezentacja wydanej dla naszych podopiecznych książki, w spotkaniu uczestniczyli: autor książki Andrzej Czuba oraz aktorka Anną Cieślak, która nagrała audiobooka;
- 09.12 - Mikołajki w Ośrodku Fundacji;
- 13.12 - Kiermasz Wypieków Świątecznych w Groupon Careers Poland zorganizowany dla podopiecznych Fundacji;
- 18.12 - wizyta uczniów Szkoły Podstawowej filialnej 273 im. Sokołowskiego przy ul. Arkuszowej 202 w Warszawie, którzy jak co roku zorganizowali zbiórkę maskotek dla podopiecznych Fundacji;
- 22.12 - pokaz magii i iluzji w Ośrodku Fundacji – wizyta iluzjonisty Piotra Denisiuka;
- 23.12 - Gwiazdka w Ośrodku Fundacji - upominki gwiazdkowe dla podopiecznych przebywających w Ośrodku Fundacji;
- Stałe zajęcia w Ośrodku Fundacji w ramach „organizacji czasu wolnego”: zajęcia plastyczne w każdy poniedziałek w godz. 15.00 – 17.00 prowadzone przez Ewę

Zawadzką – pracownika Bielańskiego Domu Kultury (w ramach porozumienia o współpracy).

3. Program wspierania dziecięcych klinik onkologicznych polegał na:

- sfinansowaniu multimedialnego programu edukacyjnego dla lekarzy pt. „Lekarz POZ w opiece nad dzieckiem z chorobą nowotworową” autorstwa prof. dr hab. med. Jerzego R. Kowalczyka, przygotowanego i obsługiwanego przez TIM-Polska;
- finansowaniu etatu administratora ds. obsługi bazy danych programu leczenia białaczek dziecięcych w Polsce ALL IC 2002, prowadzonej w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM w Lublinie pod nadzorem kierownika Kliniki prof. dr hab. med. Jerzego R. Kowalczyka;
- sfinansowaniu kurtyn do sal pacjentów i lady dla personelu medycznego w Klinice Onkologii i Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży IMiD w Warszawie.