



2021

Raport roczny dla Darczyńców



Katarzyna Parafianowicz

Prezes Fundacji Serce Dziecka, psycholog zdrowia z doświadczeniem wsparcia chorych i ich rodzin. Od lat współpracuje z lekarzami i specjalistami w zakresie poprawy standardów leczenia dzieci na oddziałach kardiologii i kardiochirurgii. Prywatnie mama dziecka z wrodzoną wadą serca (WWS).

Szanowni Darczyńcy,

z całego serca dziękuję za zaufanie, jakim obdarzyli Państwo Fundację Serce Dziecka. Cieszę się, że razem tworzymy wyjątkową społeczność, którą łączy chęć pomocy dzieciom z wadami serca.

Od ponad 17 lat ratujemy życie dzieci z wrodzonymi wadami serca. Fundacja została założona przez rodziców dzieci z WWS, aby wspierać każde dziecko dotknięte tą chorobą. Do głównych jej zadań należy dofinansowanie leczenia i rehabilitacji Podopiecznych, a jest ich dziś ponad 3780. W 2021 r. do naszej serduszkowej rodziny dołączyło 148 nowych dzieci, które przyszły na świat z wadą serca. Działamy, by poprawiać także komfort życia opiekunów dzieci z WWS. W ub. roku z zachowaniem standardów pandemicznych zorganizowaliśmy 11. turnus rehabilitacyjny. Uruchomiliśmy projekt "Grant na zdrowie", w trakcie którego odbyło się 12 spotkań, podczas których poruszaliśmy tematy związane z wychowaniem i opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

Dbamy nieustannie o podnoszenie standardów leczenia chorób serca w Polsce. Finansujemy sprzęt medyczny dla oddziałów kardiologii i kardiochirurgii. W minionym roku zakupiliśmy m.in. pompy strzykawkowe, defibrylator, łóżka szpitalne dla ośrodków Kardio w Warszawie, Łodzi, Katowicach, Zabrze i Wrocławiu.

W ubiegłym roku otworzono pierwszą pracownię stymulacji kardiologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka, w której będą szkoleni przyszli kardiolodzy i anestezjolodzy. Jestem szczęśliwa mogąc Państwa poinformować, że Fundacja Serce Dziecka jest partnerem tego przedsięwzięcia. Powstała w Polsce nowoczesna przestrzeń szkoleniowa, na którą lekarze czekali od lat.

Wszystkie nasze działania nie byłyby możliwe bez Państwa - naszych Darczyńców. W Raporcie Fundacji znajdą Państwo informacje o tym, jakie działania podjęliśmy w 2021 r. oraz jakie programy pomocowe sfinansowaliśmy. Chciałabym jeszcze raz podziękować za każde Państwa zaangażowanie i hojność. Razem możemy nieść skuteczną pomoc wielu małym serduszkom.

Z wyrazami szacunku,

Katarzyna Parafianowicz

Prezes Fundacji Serce Dziecka

Misja

Propagowanie wiedzy o wadach serca

Dzielimy się wiedzą o wadach serca na stronie internetowej i w serwisach społecznościowych, organizujemy konferencje, wydajemy książki i poradniki medyczne. Staramy się, by rodzice, którzy do nas zaglądną mogli znaleźć cenne informacje i porady w jaki sposób diagnozować, leczyć i rehabilitować dziecko. Od lat pokazujemy najnowsze trendy w leczeniu i łączymy światy lekarzy i rodziców.

Wsparcie dla Podopiecznych

Finansujemy leczenie, leki, rehabilitację i sprzęt medyczny. Przewlekła choroba dziecka to dodatkowe koszty dla rodziny, dlatego wspieramy rodziców podczas ich pobytu z dzieckiem w szpitalu. Opłacamy koszty dojazdów, noclegów i wyżywienia opiekunów. Umożliwiamy rodzicom prowadzenie zbiórki celowej dla Podopiecznych wymagających długotrwałego i kosztownego leczenia oraz rehabilitacji.

Sprzęt i rehabilitacja dzieci z WWS

Wypożyczamy lub przekazujemy sprzęt medyczny, diagnostyczny i rehabilitacyjny. Sprzęt ten zapewnia bezpieczeństwo i możliwość szybkiej reakcji w sytuacjach pogorszenia stanu zdrowia dziecka, daje również rodzicom komfort monitorowania i rehabilitacji dziecka w domu zamiast każdorazowego udawania się do poradni lub specjalisty. Organizujemy turnusy klimatyczno – rehabilitacyjne dla rodzin.

Współpraca z ośrodkami KARDIO

Na bieżąco współpracujemy oraz monitorujemy potrzeby na oddziałach Kardio – kardiologii, kardiologii i diagnostyki prenatalnej. Kupujemy sprzęt medyczny i odczynniki laboratoryjne. Naszą zaletą jest możliwość błyskawicznej reakcji na zgłaszane potrzeby. Dbamy o godne warunki pobytu Podopiecznych w szpitalach, poprzez m.in. remont łazienek, świetlic i pomieszczeń socjalnych.

Wierzmy i wiemy, że z wrodzoną wadą serca można żyć!

Fundacja Serce Dziecka w liczbach

Od 2004 roku

otoczyliśmy opieką

3780 dzieci

przekazaliśmy na pomoc i sprzęt dla dzieci

65,5 mln zł

przekazaliśmy dla ośrodków Kardio

3,3 mln zł

GENERAL
ECG
HR
mm
ST II -2.5
mmHg
Art 116
% ET 2.2
SPO2
Poor s
Apnea
ET
CO2
Gases
% O2 Δ
ET 41
FI 47

RAPORT ROCZNY 2021



Moje niezwykłe serce

W Światowy Dzień Serca rozpoczęliśmy kampanię informacyjną "Moje niezwykłe serce", której celem jest przypomnienie o tym, że wrodzona wada serca może dotknąć każdego dziecka.

Fundacja Serce Dziecka, założona przez rodziców dzieci z WWS, działa, aby efektywnie wspierać rodziców na drodze do zwyczajnego życia ich dziecka, pomimo wielu zdrowotnych wyzwań.

Fundacja Serce Dziecka to tysiące poruszających historii naszych dzielnych Podopiecznych i ich rodzin.

Moje niezwykle serce - historia Szymona

Anna i Grzegorz Bolek dowiedzieli się o wadzie serca swojego syna na USG połówkowym, w 20-tym tygodniu ciąży. Podejrzewano, że jest to HRHS, dopiero profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel potwierdziła, że to jest DORV (dwuujściowa prawa komora). Nie wiedzieliśmy o co chodzi, jak to dalej będzie wyglądało, dopiero po porodzie dotarła do nas diagnoza, że to jest bardzo ciężka wada – mówi mama Szymona.



Moje niezwykle serce - historia Marceliny

Niesprawiedliwość to pierwsze odczucie, które towarzyszy rodzicom: dlaczego to my, dlaczego to nasze dziecko? Chyba najgorszą rzeczą, z którą trzeba walczyć jest bezsilność, która się pojawia” – mówi Marek Macioszek i dodaje – "ludzie, którzy pojawili się w naszym życiu, którzy spotkali się z podobnymi sytuacjami pokazali nam, że nie można być bezsilnym i dzięki m.in. Fundacji Serce Dziecka i innym rodzicom, mieliśmy fajny start”.

Moje niezwykle serce - historia Bartka

"Dlaczego my, dlaczego na nas to trafiło, dlaczego nasz syn, co zrobiłam nie tak? ". Bartek urodził się z jednokomorowym sercem. Dla jego rodziców był to trudny czas, załamali się i zadawali tysiące pytań. Jak przeżywają chorobę syna?, Ta sytuacja nas wzmocniła, zjednoczyła naszą rodzinę” – deklarują.



Cykl warsztatów w ramach projektu "Grant na zdrowie"

W 2021 r. Fundacja Serce Dziecka wygrała nagrodę główną w konkursie "Grant na zdrowie" organizowanym przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Gedeon Richter. Dzięki otrzymanemu grantowi realizujemy cykl szkoleń i warsztatów dla mam dzieci z niepełnosprawnością, w szczególności z wrodzoną wadą serca. Celem tego projektu jest wsparcie rodziców w wychowaniu i opiece nad chorym dzieckiem. W zeszłym roku zorganizowaliśmy 12 spotkań z rodzicami, poruszając tematy związane ze zdrowiem fizycznym, a także psychicznym.



Pierwsza w Polsce Pracownia Kardiologicznej Symulacji Medycznej



Otwarcie pierwszej w Polsce Pracowni Symulacji Kardiologicznej w Centrum Zdrowia Dziecka to projekt, na który lekarze czekali wiele lat. To szczególne miejsce, w którym rozwijać się będzie myśl kardiologii dziecięcej, aby ratować dzieci z wadami serca. Pracownia zaprojektowana została jako przestrzeń szkoleniowa dla przyszłych kardiologów i anestezjologów, wyposażona jest w najnowocześniejsze symulatory i trenażery. Zabiegi kardiologii interwencyjnej cechuje niebywała trudność i precyzja, wynikająca z bardzo małej wielkości naczyń u noworodków. W obecnych warunkach, przez ostatnie 5 lat, udało się przeszkolić jedynie 28 osób. Dzięki otwarciu Pracowni Symulacji możliwe będzie kształcenie nowych specjalistów, których tak bardzo brakuje. Teraz mistrzowie kardiologii dziecięcej podzielą się wiedzą z młodszą kadrą. Praca na symulatorach umożliwi lekarzom precyzyjne przygotowanie się do zaplanowanych zabiegów interwencji kardiologicznych. Fundacja Serce Dziecka jest partnerem tego wspólnego projektu.

Zestawienie przychodów z działalności statutowej Fundacji

W 2021 r. przychody z nieodpłatnej działalności pożytku publicznego wyniosły 15 093 590,61 zł, w tym:

- z tytułu 1% podatku 9 716 901,76 zł,
- z tytułu z darowizn 5 376 688,85 zł.

W wykazie przekazanych środków z 1 % podatku na rzecz OPP za rok 2020 r. Fundacja znalazła się na 11. miejscu.

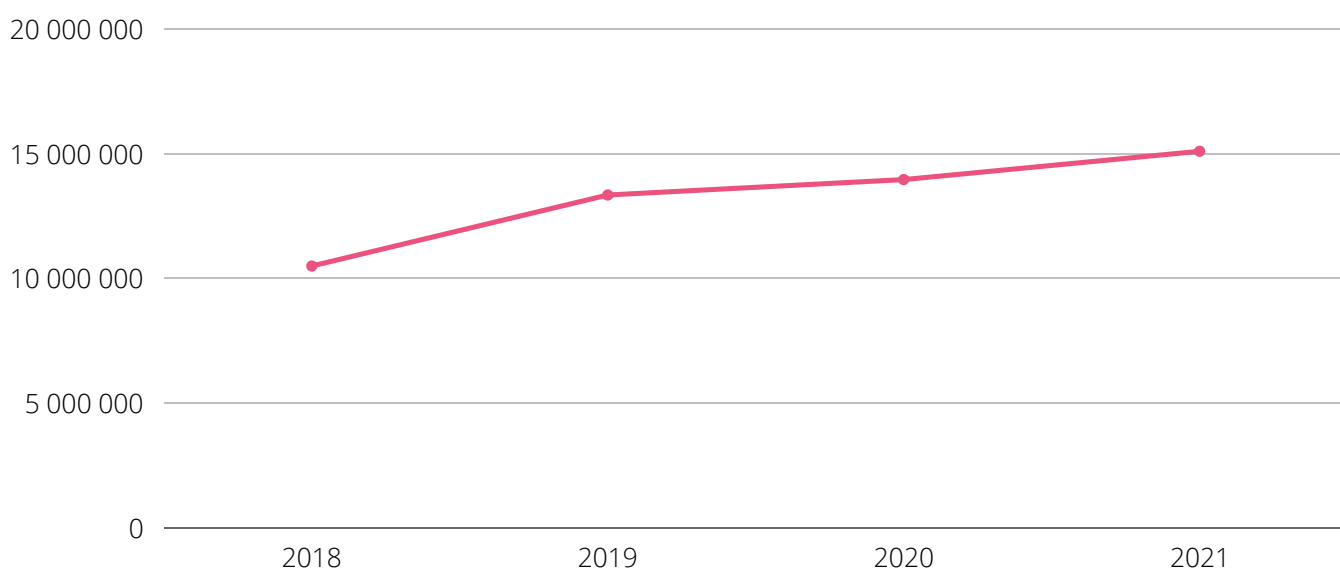
Fundacja posiada status organizacji pożytku publicznego od 2007r.

15 MLN

przychodów w 2021 r.

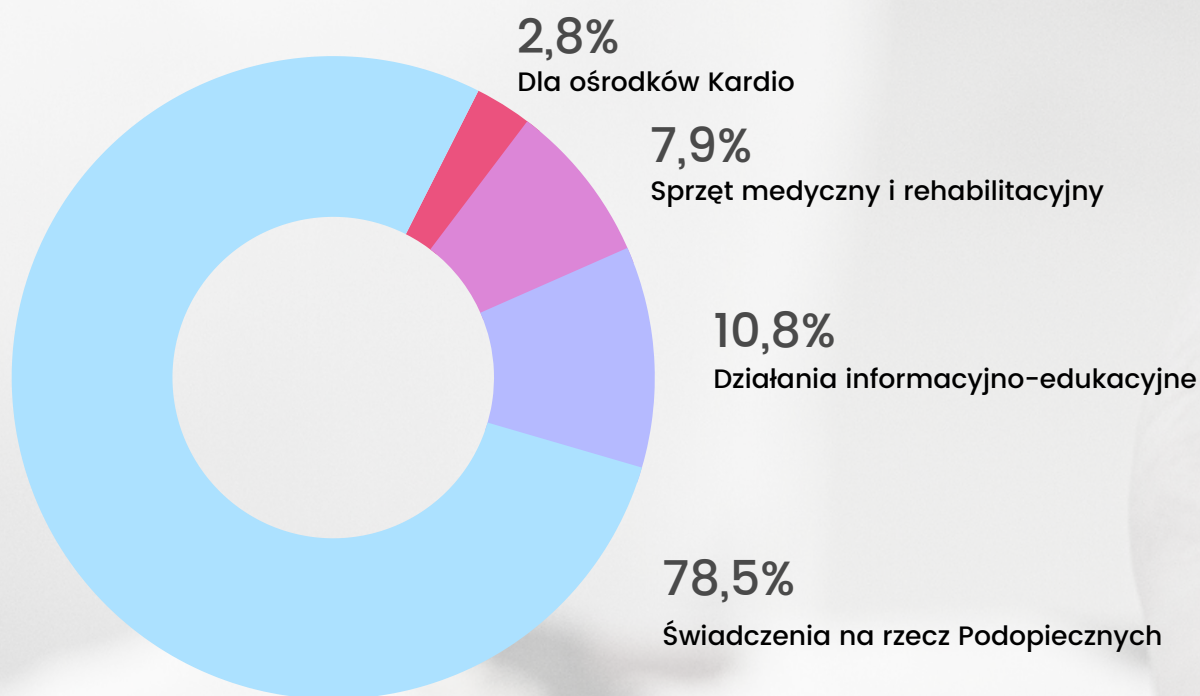
9,7 MLN

z 1 % podatku



Fundacja Serce Dziecka działa i realizuje swoją misję dzięki wsparciu Darczyńców, którzy okazując jej zaufanie powierzyli Fundacji darowizny i 1% podatku. To ofiarność Darczyńców pozwala finansować rehabilitację i leczenie dzieci z wrodzonymi wadami serca oraz wyposażać polskie szpitale w specjalistyczny sprzęt medyczny, ratujący życie i zdrowie pacjentów.

Struktura kosztów statutowych Fundacji w 2021 r.



97% środków Fundacja wydaje bezpośrednio na realizację celów statutowych.
3% wydatków stanowią koszty administracyjne.

Jak Fundacja pomaga Podopiecznym?

Środki przeznaczone na pomoc Podopiecznym, ofiarowane nam przez Darczyńców w 2021 r., Fundacja wydała na następujące cele:

Przedmiot wydatku	Kwota
Leczenie dla Podopiecznych (w tym leki ratujące życie, które nie są refundowane przez NFZ)	1 190 218,15
Rehabilitacja dzieci z WWS (w tym specjalistyczna rehabilitacyjna po operacjach kardiologicznych)	1 185 985,03
Usługi medyczne w kraju	695 416,69
Usługi medyczne i operacje za granicą	3 859 943, 67
Turnusy rehabilitacyjne, dedykowane dzieciom z wrodzonymi wadami serca	142 883,09
Noclegi rodziców w hostelach przyszpitalnych w czasie leczenia dzieci, w tym w okresie pooperacyjnym	237 904,52
Sprzęt medyczny i rehabilitacyjny	1 312 322,43
Przejazdy chorych dzieci z opiekunami do specjalistów – kardiologów, na konsultacje medyczne i zabiegi	630 978,57
Wyżywienie w okresie hospitalizacji	138 660,66
Stypendia dla dzieci z WWS, szkolenia i warsztaty	59 979,02
Refundacje innych kosztów bieżących, związanych z leczeniem i rehabilitacją naszych Podopiecznych	1 061 410,14
Razem:	10 515 701,97

Jak Fundacja wspiera ośrodki Kardio?

Szczegółowy zakres pomocy, udzielonej przez Fundację szpitalom i ośrodkom zdrowia w 2021 r. przedstawia zestawienie poniżej:

Przedmiot wydatku	Kwota
Sprzęt medyczny	181 329,38
Remonty, modernizacje oddziałów	75 882,55
Dodatkowy sprzęt, stanowiący niezbędne wyposażenie szpitali	3 357,54
Szkolenia i konferencje dla personelu medycznego	21 287,40
Refundacje innych kosztów związanych z pomocą dla ośrodków zdrowia	54 841,55
Razem:	336 698,42



Jak Fundacja wspiera ośrodki Kardio?

Do najważniejszych zakupów, dokonanych w 2021 r. przez Fundację Serce Dziecka, należą:

Zakup	Kwota	Szpital/Oddział
Pompa strzykawkowa, stacja DS.-304, stacja DS.-302, statyw ST01: 18 szt.	52 920,00	Oddział Kardiologii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi
Łóżko szpitalne Boženka: 27 szt.	36 145,17	Oddziały w Instytucie Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi, GCZD im. św. Jana Pawła II w Katowicach, w Wojewódzkim Szpitalu Specjalistycznym we Wrocławiu, w Śląskim Centrum Chorób Serca w Zabrze
Defibrylator Lifepak 20e: 1 szt	29 451,60	Oddział Kardiologii Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka
Stacja DS.-306, DS.-304, Statyw ST01: 4 szt	16 632,00	Oddział Kardiochirurgii Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka
Monitor stacjonarno-przenośny uMEC 12 kpl: 2 szt	15 120,00	Oddział Kardiologii Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi
Lupy chirurgiczne Xenosys; pow. 2,8x: 2 szt	14 040,00	Oddział Kardiochirurgii Instytutu Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka

Opinie Rodziców



Gdy urodził się Tymon diagnoza o jego wadzie serca zwała nas z nóg. Przez nasz pierwszy 1,5-miesięczny pobyt w szpitalu wiele myśli o naszym dalszym życiu i jego przyszłości kłębiło się w naszych głowach. Dopiero po wyjściu ze szpitala zaczęliśmy szukać informacji. Dzięki znajomemu rodziny natrafiliśmy na stronę Fundacji Serce Dziecka. Fundacja pomaga nam finansować Tymka leki, wizyty lekarskie oraz rehabilitację, a także sprzęty medyczne. Raz udało nam się wyjechać na turnus rehabilitacyjny. Wszystko było super. A gdy po ostatniej operacji Tymon potrzebował specjalistycznego sprzętu do pomiaru krzepliwości krwi, Fundacja poprzez wypożyczenie go zapewniła nam bezpieczny powrót do domu. Pracownicy Fundacji Serce Dziecka to bardzo mili i kompetentni ludzie, którzy starają się pomóc w tej trudnej drodze przez chorobę dziecka, nie tylko podopiecznym, ale także im rodzicom.

Mama Tymona

Dzięki wypożyczonym sprzętom z fundacji nie baliśmy się po operacji serca wyjść do domu. Dzięki otwartej zbiórce bez obaw pokonujemy kilometry do szpitala, a pieniądze za paliwo zwracane są z prędkością światła. To nasz początek z Fundacją Serce Dziecka, ale już wiemy, że to dobry wybór. Teraz ruszamy ze zbieraniem funduszy, gdyż dzięki 1 % żadne koszty za rehabilitację nie będą nam straszne. Dziękujemy.

Rodzice Natalii

O istnieniu Fundacji Serce Dziecka dowiedzieliśmy się podczas pierwszego pobytu w USD Prokocim w Krakowie. Polecili nam tę fundację inni rodzice. Postanowiliśmy również skorzystać z jej pomocy. Kiedy zadzwoniłam do fundacji, aby dowiedzieć się jak zapisać dziecko, dostałam wyczerpującą odpowiedź na wszystkie pytania. Obsługa jest bardzo miła i nigdy nie odmawia pomocy potrzebującym. Zawsze można zadzwonić popytać i panie które odbierają nasze telefony zawsze służą pomocą, doradzają. Bardzo polecam tę fundację, ponieważ nigdy nie odmówiono nam pomocy, a jeszcze doradzano nam, jak czegoś nie wiedzieliśmy.

Mama Lenki

Fundacja Serce Dziecka jest z naszą rodziną praktycznie od chwili, kiedy urodził się Franek. W pierwszych dniach po jego narodzinach mieliśmy okazję spotkać się z pracownikiem Fundacji i porozmawiać o wadzie serca, przyszłości syna oraz o formach pomocy. Otrzymaliśmy książki, broszury, segregatory informacyjne. To bardzo pomogło nam na początku uporządkować wiedzę o budowie serca, jego działaniu i o samej wadzie syna. Wiedzieliśmy, że w każdej trudnej sytuacji możemy się zwrócić o radę i ją otrzymamy. Każda konferencja, webinar, kurs organizowany przez Fundację są dla nas cennym źródłem wiedzy o funkcjonowaniu serca naszego syna. Wiedząc więcej i mając odpowiednie wsparcie łatwiej jest sprostać wyzwaniu, jakim jest wada serca u dziecka.

Rodzice Franciszka



Twoje wsparcie jest potrzebne, aby
dzieci z wadami serca mogły żyć!

Jak możesz pomóc?

Przeznacz 1% podatku: KRS 0000 2 666 44

Wpłać darowiznę na SerceDziecka.org.pl

lub na rachunek bankowy:

PL 17 160 2202 0000 0000 8297 2843

Fundację Serce Dziecka założyli i prowadzą rodzice dzieci z wadami serca.

Każdego dnia w Polsce rodzi się 10 dzieci z wrodzoną wadą serca (WWS).

Rodzice słysząc tę diagnozę czują, że to dla nich koniec świata.

Potrzebują pomocy! Dlatego założyliśmy Fundację, bo przeszliśmy to samo, więc wiemy, jakiego wsparcia potrzebują. **Działamy dla dzieci z wadami serca!**

Fundacja Serce Dziecka
Dereniowa 2/6, 02-776 Warszawa
tel. 605 882 082 fundacja@sercedziecka.org.pl

SerceDziecka.org.pl
KRS 0000 2 666 44

Serce
Dziecka 