

**SPRAWOZDANIE MERYTORYCZNE Z DZIAŁALNOŚCI FUNDACJI GAJUSZ  
ZA ROK 2012**

Pełna nazwa: **Fundacja GAJUSZ.**

Siedziba rejestracyjna: 90-406 Łódź, ul. Piotrkowska 17  
Adres do korespondencji: 93-271 Łódź, ul. Dąbrowskiego 87  
[biuro@gajusz.org.pl](mailto:biuro@gajusz.org.pl)  
[www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl)

Wpis do KRS pod numerem 0000109866 fundacja uzyskała w dniu 8 maja 2002 r.

Status Organizacji Pożytku Publicznego przyznano Fundacji w dniu 27 maja 2004 r.

Fundacja posiada NIP 725-16-57-818 oraz numer identyfikacyjny w systemie REGON 471690103.

Aktualny skład Zarządu Fundacji stanowią:

1. Tisa Żawrocka-Kwiatkowska – Prezes Zarządu Fundacji
2. Anna Piekutowska – Wiceprezes zarządu
3. Anna Rajska-Rutkowska – Wiceprezes zarządu
4. Łukasz Przysło – Wiceprezes zarządu

**I) CELE STATUTOWE ORGANIZACJI.**

1. Celem Fundacji jest:

- współpraca ze szpitalami pediatrycznymi i rodzicami dzieci przewlekle i nieuleczalnie chorych,
- przeciwdziałanie marginalizacji społecznej i zawodowej matek chorych dzieci, a także pomoc psychologiczna, pozwalająca zniwelować skutki społeczne długotrwałego bezrobocia,
- organizowanie pomocy finansowej, rzeczowej edukacyjnej wychowawczej i kulturalnej dla dzieci i młodzieży chorych i umierających oraz ich rodzin,
- zwiększanie szans zawodowych młodzieży i dorosłych zwłaszcza niepełnosprawnych,
- organizowanie pomocy medycznej, psychologicznej, prawnej podopiecznym Fundacji,
- wypożyczanie sprzętu oraz opieka dla dzieci i młodzieży objętych działaniem Fundacji,
- prowadzenie działalności edukacyjnej i szkoleniowej dla podopiecznych Fundacji,
- propagowanie i informowanie społeczeństwa o potrzebach i problemach rodzin z chorobą przewlekłą i śmiertelną,
- prowadzenie badań i analiz związanych z rodzinami objętymi pomocą Fundacji,
- prowadzenie działalności szkoleniowej umożliwiającej podnoszenie umiejętności i kwalifikacji zawodowych osób pracujących z dziećmi przewlekle i nieuleczalnie chorymi oraz ich rodzinami, w tym wolontariuszy,
- promocja i organizacja wolontariatu.

2. Fundacja realizuje swoje cele poprzez:

- Współpracę z innymi organizacjami, instytucjami, organami administracji państwowej i samorządowej,
- Realizację programów stypendialnych dla młodzieży chorej lub po zakończeniu leczenia,

- Prowadzenie działalności propagandowej i wydawniczej, między innymi poprzez realizację filmowe, radiowe i inne multimedialne,
- Prowadzenie szkoleń, zajęć terapeutycznych, poradnictwa zawodowego, poszukiwanie miejsc pracy dla podopiecznych,
- Prowadzenie szkoleń, kursów, warsztatów i staży przeznaczonych dla osób pracujących z dziećmi przewlekle i nieuleczalnie chorymi oraz ich rodzinami,
- Działalność na rzecz organizacji pozarządowych oraz podmiotów wymienionych w art. 3. ust. 3 ustawy o działalności pożytku publicznego i wolontariacie w zakresie określonym w ustawie.

## II) ZAKRES PROWADZONEJ DZIAŁALNOŚCI STATUTOWEJ.

### 1) HOSPICJUM DOMOWE DLA DZIECI ZIEMI ŁÓDZKIEJ

W 2012 roku Fundacja GAJUSZ w ramach Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej objęła opieką 76 pacjentów. Każdy pacjent przyjęty do Hospicjum otrzymuje opiekę medyczną, socjalną, psychologiczną i duchową. Wizyta lekarska odbywa się nie rzadziej niż dwa razy w miesiącu a pielęgniarstwa minimum dwa razy w tygodniu. Rehabilitant, pracownik socjalny i psycholog odwiedzają dzieci według potrzeb. Każdy z pacjentów jest zaopatrzony w sprzęt medyczny. Pacjenci z rodzin o trudnej sytuacji materialnej mają zapewniony zakup leków. W razie potrzeby Hospicjum zapewnia badania diagnostyczne, specjalistyczny transport medyczny, konsultacje specjalistów (głównie neurologa), rehabilitację.

Opieka w ramach Hospicjum jest oparta na kontrakcie z Narodowym Funduszem Zdrowia. W 2012 roku Fundacja GAJUSZ podpisała kontrakt na 74 zł. na osobodzień dla 30 pacjentów miesięcznie, co dało kwotę 814 500 zł. w skali roku.

#### a) Liczba pacjentów Hospicjum

Pacjent - inicjały	Wiek	Jednostka chorobowa	Odległość w km od Hospicjum	Liczba dni pod opieką Hospicjum
AA	2	nowotwór	60	3
AP	0	wcześnieactwo	4	58
AS	17	wada wrodzona	4	162
BM	0	wada wrodzona	7	151
BW	0	choroba neurometaboliczna	80	350
BN	16	choroba neurologiczna	50	249
CK	18	choroba neurologiczna	100	164
CA	14	choroba neurometaboliczna	4	366
DL	2	wada genetyczna	15	59
DM	0	wada wrodzona	120	89
DM	13	choroba neurometaboliczna	100	366
DA	12	choroba neurologiczna	10	239
FA	0	wcześnieactwo	5	30
FD	0	wcześnieactwo	3	86
GE	0	wcześnieactwo	70	52
GZ	10	nowotwór	50	55
JN	0	wada wrodzona	20	350
JK	14	nowotwór	120	73
JB	0	wcześnieactwo	8	11
KA	0	wada wrodzona	60	177

KZ	17	choroba neurometaboliczna	60	43
KJ	1	choroba neurologiczna	30	360
KA	1	wada wrodzona	40	290
KK	0	wada wrodzona	120	85
KI	6	choroba neurometaboliczna	35	354
KP	11	wada genetyczna	45	360
KK	6	nowotwór	35	3
KM	19	nowotwór	40	4
KK	3	choroba neurologiczna	40	365
ŁM	13	choroba neurologiczna	6	365
ŁM	0	wcześnieństwo	35	12
MK	0	wcześnieństwo	30	279
MK	12	nowotwór	10	14
MA	0	wada wrodzona	5	150
MM	8	choroba neurometaboliczna	40	187
MD	6	choroba neurometaboliczna	100	360
OD	6	wcześnieństwo	5	202
OZ	1	choroba neurologiczna	50	159
OI	5	choroba neurometaboliczna	40	359
OW	0	wada wrodzona	60	7
PM	0	wcześnieństwo	30	132
PJ	0	wcześnieństwo	50	22
PM	0	wcześnieństwo	45	18
PP	1	choroba neurologiczna	45	76
PB	9	choroba neurologiczna	90	340
RK	1	wada wrodzona	60	252
SM	15	choroba neurologiczna	50	58
SA	18	choroba neurometaboliczna	20	72
SF	0	wcześnieństwo	50	42
SA	4	choroba neurologiczna	10	366
SO	16	choroba neurologiczna	2	58
SL	0	wcześnieństwo	50	33
SJ	0	wcześnieństwo	50	44
SN	4	nowotwór	20	7
SM	0	choroba neurologiczna	50	187
SA	17	choroba neurologiczna	45	32
SŁ	0	wada wrodzona	10	5
SW	5	choroba neurologiczna	20	179
SM	1	wada wrodzona	15	338
ŚJ	1	choroba neurometaboliczna	10	366
TA	5	wada wrodzona	50	146
UA	6	choroba neurometaboliczna	45	348
UO	11	choroba neurometaboliczna	70	303
WC	0	wcześnieństwo	35	86
WŁ	18	choroba neurologiczna	20	136
WF	1	choroba neurologiczna	10	97
WO	16	choroba neurologiczna	30	25
WA	0	wcześnieństwo	75	38
WM	7	choroba neurometaboliczna	100	167
WA	15	choroba neurologiczna	45	226

WM	16	choroba neurologiczna	5	336
WM	0	choroba neurologiczna	10	75
WP	0	choroba neurometaboliczna	5	184
ZP	0	wcześnieactwo	75	93
ZM	16	choroba neurologiczna	45	125
ZH	2	choroba neurologiczna	40	24

**12084**

#### b) Pomoc socjalna w Hospicjum

Większość podopiecznych Hospicjum znajduje się w trudnej sytuacji finansowej. Opieka nad długotrwale chorym dzieckiem wymaga stałej obecności jednego z domowników. Większość rodzin utrzymuje się z pensji jednego z rodziców, podczas gdy drugi (najczęściej mama) pozostaje z dzieckiem w domu. Średni miesięczny dochód na osobę w rodzinach objętych opieką Hospicjum w 2012 roku to 490 zł. Blisko połowa rodzin mieszka poza dużymi ośrodkami miejskimi, co utrudnia im dostęp do pomocy społecznej, ośrodków zdrowia, kultury, etc.

W ramach programu unijnego PEAD 2012 Hospicjum objęło dożywianiem 16 najuboższych rodzin, przekazując ponad 1400 kg żywności.

W 2012 roku pracownik socjalny Hospicjum zapewnił rodzinom dzieci nieuleczalnie chorych:

- regularne zaopatrzenie w cewniki, podkłady i pieluchomajtki;
- sprzęt: łóżka rehabilitacyjne, wózki inwalidzkie, materace przeciwodleżynowe, inhalatory.
- ponad 500 kg środków czystości, kosmetyków do pielęgnacji, akcesoriów higienicznych
- sprzęt gospodarstwa domowego, tkaniny zasłonowe, piżamy i inne ubrania.

Pracownik socjalny wspiera rodziców i opiekunów dzieci w dopełnianiu formalności przy sprawach dotyczących m.in:

- uzyskania orzeczenia o niepełnosprawności,
- uzyskania zasiłków celowych i rehabilitacyjnych
- uzyskania dopłat mieszkaniowych i zamiany mieszkań.

#### c) Sprzęt medyczny

Fundacja zakupuje i wypożycza sprzęt medyczny, pokrywa koszty eksploatacji urządzeń (przeeglądy, naprawy, wymianę zużytych elementów).

Na dzień 31 grudnia 2012 roku do dyspozycji podopiecznych były:

Koncentratory - 30 szt,

Ssaki - 32 szt,

Inhalatory - 45 szt,

Pulsoxymetry - 19 szt,

Pompy infuzyjne - 11 szt,

Glukometry - 5 szt,

Materace przeciwodleżynowe - 28 szt,

Łóżka - 6 szt,

Aparaty do pomiaru ciśnienia tętniczego - 16 szt.

Ambu – 9 szt.

Agregaty prądotwórcze – 4 (wypożyczane rodzinom, które borykają się z przerwami w dostawach energii elektrycznej, a sprzęt medyczny, z którego korzysta dziecko wymaga stałego zasilania).

#### d) Organizacja uroczystości

Hospicjum organizuje uroczystości dla dzieci:

- urodziny – każde dziecko w dniu urodzin odwiedzane jest przez lekarza i pielęgniarkę prowadzących, wolontariusza. Otrzymuje prezent i kolorowy tort.

- Gwiazdka i Dzień Dziecka – wszyscy podopieczni otrzymują prezent, o którym marzą, Fundacja nigdy nie przekazuje prezentów identycznych dla wszystkich dzieci. Przed Wigilią Świąt Bożego Narodzenia wszystkie dzieci odwiedził Mikołaj. Tym razem to wolontariusze Hospicjum wcielili się w rolę Świętych i Śnieżynek, przejechali ponad 1000 km przez 5 dni. Upominki otrzymało również rodzeństwo pacjentów.

Dwa razy w 2012 roku Hospicjum zorganizowało uroczyste Msze Święte dla rodzin osieroconych po stracie dziecka. Zaproszenie otrzymały wszystkie rodziny będące pod opieką od początku istnienia Hospicjum.

W 2012 roku rozpoczął się program wsparcia dla rodzeństw dzieci chorych. Programem objęci są bracia i siostry podopiecznych Hospicjum, ze względu na duże zaniedbania emocjonalne, psychologiczne, społeczne, ale również edukacyjne. Rodzina skupiona na chorym dziecku mniej zasobów angażuje w zdrowe dzieci. Program prowadzi wolontariuszka – absolwentka psychologii. Obejmuje on zajęcia wyrównawcze dla dzieci, blok zajęć terapeutycznych (grupa wsparcia) oraz zajęcia integracyjne w postaci wycieczek w ciekawe miejsca.

## **2) ZESPÓŁ DŁUGOTERMINOWEJ OPIEKI DOMOWEJ DLA DZIECI WENTYLOWANYCH MECHANICZNIE**

W 2012 roku Fundacja GAJUSZ zakończyła opiekę nad Dawidem – podopiecznym Domu dla Dzieci Chorych prowadzonego przez Fundację „Dom w Łodzi”. Dawid cierpi na dysplazję oskrzelowo-płucną, wymaga systematycznej pomocy wysokospecjalistycznej. Fundacja zapewniała mu opiekę lekarza anestezjologa, pielęgniarki anestezjologicznej oraz indywidualnej opieki. Kupowaliśmy również leki i sprzęt medyczny. Kontrakt z NFZ na opiekę nad Dawidem został zrealizowany na kwotę 30 842 zł. i zakończył się 31 października 2012 r. Chłopiec przeszedł pomyślnie operację usunięcia rurki tracheotomijnej i opieka medyczna w tym zakresie nie była konieczna.

## **3) INNA POMOC DLA DZIECI DŁUGOTRWALE CHORYCH**

Fundacja od blisko 15 lat współpracuje z Oddziałem Onkohematologii Szpitala Klinicznego nr 4 w Łodzi przy ulicy Spornej 36/50.

a) W 2012 roku Fundacja zatrudniała 4 psychologów.

Zespołem kieruje dr n. hum. Bogna Kędzierska - zatrudniona na Uniwersytecie Łódzkim i w Pracowni Pediatricznej Opieki Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego zarejestrowanej przez Uniwersytet Medyczny w strukturach Fundacji GAJUSZ. Zespół korzysta z superwizji prowadzonej przez Bożenę Winch. Codziennie zapewniona była pomoc psychologów, którzy udzielili 1440 porad dzieciom i ich bliskim, łącznie 76 rodzinom.

b) Fundacja prowadzi dla dzieci chorych onkologicznie nowoczesny program terapii przez sztukę oraz spotkania integracyjne

W 2012 roku odbywały się systematyczne zajęcia:

- zajęcia plastyczne - 1 raz w tygodniu, prowadzone przez absolwentki Akademii Sztuk Pięknych, Ogromnym atutem zajęć jest pomysłowość i oryginalność stosowanych technik oraz możliwość pracy z rodzicami.

- zajęcia muzyczne - 3 razy w tygodniu w trybie grupowym lub indywidualnym, prowadzone przez pedagoga muzyki,

Fundacja zapewnia instrumenty muzyczne dla dzieci (w tym keyboard) oraz nagrania na płytach CD. Nabyte przez dzieci umiejętności prezentowane są podczas uroczystości na oddziale, tj. Jasełka, Dzień Mamy itp.

- arteterapia – raz w tygodniu, prowadzona przez pedagoga.

Fundacja zorganizowała obchody Dnia Dziecka. W okresie Świąt Bożego Narodzenia odbyły się Jasełka. Przekazano dzieciom blisko 200 prezentów.

Odbywały się też spotkania i zabawy tematyczne – Wielkanocna Przytulanka, Dzień Balona, Andrzejki, Powitanie Lata.

Dla pacjentów oddziału prowadzony jest program terapeutyczny „Wszystko jest możliwe”. Dzieci otrzymują szansę na spełnienie marzenia, po to by dać im siłę na walkę z chorobą lub powrót do *poszpitalnej* rzeczywistości, do życia po chorobie – Dominik leciał helikopterem, Ala tańczyła w teatrze, Kinga zamieszkała w pałacu (jej pokój zmienił się w pokój księżniczki).

c) Wsparcie materialne Oddziałów Onkologicznych w 2012 roku to:

- zapewnienie dostępu do Internetu oraz obsługi informatycznej i administracyjnej dla 4 laptopów w świetlicy Oddziału

- zakup książek, zabawek, gier, materiałów plastycznych,

- zakup DVD i rzutnika służących do oglądania bajek, które zostały zamontowane w nowej świetlicy oddziału.

d) wsparcie socjalne rodzin dzieci chorych onkologicznie

Fundacja udzieliła wsparcia materialnego kilkunastu najuboższym rodzinom dzieci leczonych onkologicznie. Zakupiono żywność, ubrania, zabawki, środki czystości (w tym pampersy), leki i odżywki, wyprawki szkolne.

e) 95 indywidualnych subkont bankowych dla dzieci

Fundacja nie pobiera opłat za prowadzenie subkont, nieodpłatnie prowadzi całą dokumentację finansowo-księgową, pokrywa koszty administracji subkontami, negocjuje z bankiem wysokości opłat, obsługuje zbiórki publiczne ze wskazaniem na indywidualne dziecko. Zasady otwierania subkont i korzystania ze zgromadzonych środków określa Regulamin.

W roku 2012 roku wpływy na subkonta pochodziły głównie z wpłat darczyńców i wynosiły 101 857,39 złotych. Wydatki dokonywane przez rodziców są każdorazowo zatwierdzane przez Prezesa Fundacji lub wskazanego Wiceprezesa. Fundacja wyraża zgodę na finansowanie zakupu leków, sprzętu medycznego, dojazdu do szpitali i poradni, zakup żywności i ubrań oraz inne w uzasadnionych przypadkach.

f) dowóz dzieci do szpitala, na badania i przeszczepy poza Łodzią

W ramach współpracy z Oddziałem Onkohematologii Szpitala Klinicznego nr 4 w Łodzi Fundacja GAJUSZ wspiera rodziny w trudnej sytuacji materialnej zapewniając transport samochodami Fundacji. Każdorazowo potrzeba przewozu pacjenta jest konsultowana z lekarzem prowadzącym.

W 2012 roku Fundacja zorganizowała kilkanaście przewozów (samochód, paliwo, kierowca, fotelik samochodowy) na trasach: Pabianice, Popów Głowieński, Głowno, Wrocław, Warszawa, Piotrków Trybunalski, Włocławek, Tomaszów Maz., Kutno.

g) reprezentacja podopiecznych wobec innych instytucji i organizacji

Rodzice dzieci chorych mogą w sposób ciągły korzystać ze wsparcia Fundacji w zakresie doradztwa i reprezentowania przed instytucjami administracji i innych organizacji. Największe sprawy w 2012 roku to:

- zapewnienie opieki w Hospicjum Stacjonarnym w Rzeszowie dla nieuleczalnie chorego Patryka, którego rodzina była niewydolna społecznie
- uregulowanie kwestii prawnych rodziny Marty – skomplikowana sytuacja rodzinna wynikała z terminalnej fazy choroby zarówno matki jak i córki
- wsparcie 2 rodzin w zamianie mieszkań na bardziej dostosowane do potrzeb chorego dziecka
- poszukiwanie miejsca pobytu dla niepełnosprawnej Patrycji, której rodzice byli niewydolni społecznie
- organizacja leczenia w Berlinie dla Igi, która przechodzi serię operacji usunięcia naczyniaka i rekonstrukcji części twarzy i oka
- wsparcie prawne rodziny Antosi, rozwiązanie problemu opieki nad dzieckiem, które było świadkiem brutalnego przestępstwa
- wsparcie prawne i finansowe Mariusza i jego mamy, którzy przechodzą rekonwalescencję po udanym przeszczepie serca.

#### h) program pomocy prawnej

W siedzibie Fundacji raz w tygodniu dyżurowała aplikantka adwokacka, która po przeszkoleniu i pod nadzorem mec. Szymona Byczko i jego Kancelarii udziela porad dotyczących procedur uzyskiwania odszkodowania. W razie konieczności Kancelaria nieodpłatnie przygotowuje pisma procesowe i prowadzi postępowanie. W roku 2012 udzielono porad prawnych w 12 sprawach:

- ofiar wypadków komunikacyjnych
- ofiar nieszczęśliwych wypadków (w szkole i innych miejscach publicznych)
- spraw rodzinnych (rozwoły, zapewnienie opieki nad dziećmi) i inne.

#### **4) BUDOWA STACJONARNEGO HOSPICJUM DLA DZIECI**

W lipcu 2010 roku Fundacja otrzymała od władz miasta Łodzi na mocy umowy użyczenia budynek o powierzchni 2000 m<sup>2</sup> z przeznaczeniem na Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci.

Po uregulowaniu wszelkich formalności wiosną 2011 roku rozpoczęły się prace remontowe. Na dzień 31 grudnia 2012 roku stan prac obejmował - wymianę instalacji ciepłej i montaż nowego wężła ciepłego, wymianę 68 okien, wymianę instalacji elektrycznej i wodno-kanalizacyjnej, remont ścian i podłóg, pierwszy etap remontu dachu, prace wykończeniowe na pierwszej kondygnacji, zakup sprzętu medycznego, zakup wyposażenia.

Prace przebiegają dzięki wsparciu firm z regionu łódzkiego oraz wolontaryjnej pracy osadzonych w Areszcie Śledczym przy ulicy Smutnej w Łodzi.

Wartość wykonanych prac to około 1 miliona złotych.

#### **5) WSPÓŁPRACA Z UNIWERSYTEM MEDYCZNYM W ŁODZI**

W 2012 roku Fundacja GAJUSZ - Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej kontynuowała współpracę z Uniwersytem Medycznym w Łodzi prowadząc Pracownię Pediatrycznej Opieki Paliatywnej Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii w ramach Katedry Pediatrii UM w Łodzi. To jedyne w swoim rodzaju przedsięwzięcie na skalę kraju, kiedy Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej wiąże się z uczelnią państwową. Nowy ośrodek, jako pierwszy w Polsce, rozpoczął badanie tak specyficznego obszaru medycyny jaką jest opieka paliatywna nad dziećmi.

W ramach realizacji projektu „Program kształcenia przeddyplomowego i podyplomowego w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej” finansowanego z Funduszu Stypendialnego i Szkoleniowego Mechanizmu Finansowego EOG i NMF, prowadzone były kursy podyplomowe dla lekarzy i pielęgniarek oraz zajęcia dla studentów w pierwszym półroczu. Następnie prowadzenie Pracowni finansował w całości UM w Łodzi. Odbiór zajęć był bardzo dobry. Projekt koordynuje kierownik NZOZ GAJUSZ dr n. med. Aleksandra Korzeniewska – Eksterowicz, która również odpowiada za organizację działalności Pracowni. Czterech spośród sześciu specjalistów Pracowni to pracownicy Fundacji GAJUSZ. Szefem Pracowni jest prof. dr hab. med. Wojciech Młynarski.

Zespół Fundacji GAJUSZ prowadzi działalność dydaktyczno-naukową:

#### DZIAŁALNOŚĆ DYDAKTYCZNA:

- Prowadzenie seminariów i ćwiczeń z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej dla studentów VI roku Wydziału Lekarskiego w ramach obowiązkowych zajęć z pediatrii, wg autorskiego programu (rocznie ok 180 studentów)

- Współorganizacja obowiązkowego kursu specjalizacyjnego „Wybrane zagadnienia z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi” dla lekarzy specjalizujących się w medycynie paliatywnej (57 osób).

#### DZIAŁALNOŚĆ NAUKOWA – udział w konferencjach

- VI Zjazd Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Łódź, maj 2012.

Dr Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz - współprzewodnicząca sesji pt.: „Opieka psychologiczna i paliatywna w onkologii dziecięcej”

Dr Łukasz Przysło – „Co nowego w leczeniu bólu w chorobie nowotworowej?”

- Ogólnopolska Konferencja „Pediatryczna opieka paliatywna – problemy stare i nowe” Przewięź, październik 2012

Dr Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz - Przewodnicząca sesji: Opieka paliatywna w onkologii dziecięcej, wykładowca

Wygłoszony wykład – „Postawy wobec opieki paliatywnej i bariery jej wprowadzania w oddziałach neonatologicznych”

Dr Łukasz Przysło – „Celnie trafić w ból – o skutecznej analgezji w chorobie nowotworowej”

- III Ogólnopolska Konferencja Naukowo-Szkoleniowa „Pielęgniarstwo w mukowiscydozie – opieka paliatywna”, Kraków, listopad 2012

Dr Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz - Członek komitetu naukowego, przewodnicząca sesji inauguracyjnej oraz sesji nr 3, wykładowca

Wygłoszone wykłady - Wykład wprowadzający oraz „Sedacja paliatywna – kiedy, dlaczego, jak?”

Dr Łukasz Przysło – „Ból w mukowiscydozie”

- VIII Międzynarodowa Konferencja Naukowo – Szkoleniowa „Nowe wyzwania w odniesieniu do ludzi u schyłku życia w opiece hospicyjnej i paliatywnej” ,Wrocław, listopad/grudzień 2012

Dr Aleksandra Korzeniewska-Eksterowicz - Członek komitetu naukowego, wykładowca

Wygłoszony wykład - Perinatalna opieka paliatywna - zadania, dotychczasowe doświadczenia i wyzwania.

Dr Łukasz Przysło – „Behawior bólu u płodu, noworodków i niemowląt”

Dr Łukasz Przysło – „Sedacja paliatywna w pediatrycznej opiece paliatywnej”

#### Pozostałe wystąpienia:

- dr Łukasz Przysło „Problemy neuropediatryczne w opiece paliatywnej” - kurs specjalizacyjny „Wybrane zagadnienia z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi” dla lekarzy specjalizujących się w medycynie paliatywnej

- dr Łukasz Przysło „Od neuronu do behawioru – neurobiologia bólu u płodu, noworodków i niemowląt” – Oblicza Neuronauki (Uniwersytet Warszawski, listopad 2012)



- dr Łukasz Przysło „Sport w padaczkę” – konferencja „Funkcjonowanie dzieci i młodzieży z padaczką w środowisku szkolnym – aspekty medyczne, psychologiczne i pedagogiczne” (Kielce, kwiecień 2012)

DZIAŁALNOŚĆ NAUKOWA – publikacje

1. Korzeniewska-Eksterowicz A, Kędzierska B, Cynker-McCarthy M, Przysło Ł, Stolarska M, Nowicki GF, Młynarski W. Pediatric palliative care education for medical students – development and evaluation of a pilot program. J Pall Care 2012; 28(4): 252-258. 0.931 IF, 20 MNiSW
2. Korzeniewska-Eksterowicz A, Cynker-McCarthy M, Kędzierska B, Przysło Ł, Stolarska M, Nowicki GF, Młynarski W. Development and implantation of a pilot education program for pediatric palliative care in Poland. Adv. Pall. Med. 2012; 11(1): 10–14. 6 MNiSW

W 2012 roku zespół Pracowni został wyróżniony Nagrodą Rektora za osiągnięcia dydaktyczne w roku 2011 – za redakcję monografii "Pediatria opieka paliatywna".

## 6) WOLONTARIAT

W 2012 roku w Fundacji GAJUSZ działało 132 wolontariuszy - 69 towarzyszyło dzieciom chorym onkologicznie na oddziale Szpitala Klinicznego nr 4 w Łodzi na ul. Spornej lub w Hospicjum Domowym dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, a 63 pełniło rolę wolontariuszy akcyjnych.

Odbyły się dwa szkolenia dla kandydatów na wolontariuszy. Wiosenne w okresie 10 - 26 kwietnia 2012 oraz jesienne w okresie 19 listopada – 3 grudnia 2012 r.

Dla wszystkich pracujących wolontariuszy przygotowano warsztaty podnoszące kwalifikacje, spotkania superwizyjne oraz integracyjne.

Wolontariusze Fundacji GAJUSZ brali udział w kilkunastu akcjach, imprezach i wydarzeniach na rzecz podopiecznych. Redagują swoją podstronę na [www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl) oraz własny fanpage na Facebook'u Wolontariat GAJUSZA.

W grudniu 2012 roku Fundacja GAJUSZ została wyróżniona Certyfikatem *Organizacja Przyjazna Wolontariuszom* przyznany przez sieć Centrów Wolontariatu w Polsce w latach 2013-2014.

Ogromnym sukcesem były dwa projekty, które zostały napisane i samodzielnie poprowadzone przez wolontariuszy:

- *Bajkowe drogi, dróżki, ścieżki*, w ramach programu „Młodzież w działaniu”,
- *MOGĘ - program rozwoju psychoedukacyjnego rodzeństw dzieci przewlekle chorych* -finansowany przez Fundację Banku Zachodniego WBK oraz firmę S.C. Johnson.

Koordynatorem wolontariatu w 2012 roku była Gabriela Halakiewicz.

## 7) DZIAŁANIA O CHARAKTERZE INFORMACYJNYM I EDUKACYJNYM

W 2012 roku Fundacja przeprowadziła kilka przedsięwzięć o charakterze informacyjno-promocyjnym:

- a) kampania informacyjna 1%

W roku 2012 roku kampania skierowana była na najważniejszy cel Fundacji – zakończenie budowy Hospicjum Stacjonarnego dla Dzieci. Każdy element kampanii odsyłał do naszej strony internetowej, gdzie potencjalni i obecni darczyńcy znajdowali praktyczne wskazówki, jak przekazać 1%.

- Spot telewizyjny 1%
- TVN – emisje w dniach 20.02 - 26.02 i 26.03 – 01.04 na antenie TVN, TVN 7, TVN Style, TVN Turbo, TVN Meteo w wymiarze 2-3 spoty dziennie
- Emisje w TVP Łódź – 5 emisji w paśmie 18:30 przed ŁWD
- Emisje w TV TOYA – 120 emisji
- Emisje w RET SAT 1 – 300 emisji

- Emisje w TVP Kultura – 210 emisji
- Emisje w 30 kinach w Polsce w dniach 1.03-30.04.2012
  - Ulotki 1% - 25 000 szt., zakładki 2 350,

Dystrybuowane w całej Polsce:

- pocztą i podczas wizyt osobistych w firmach, szkołach i instytucjach
- poprzez kanały dystrybucji IDS (przychodnie w całej Polsce)
- dystrybucja ulotek m.in. podczas imprez sportowych i kulturalnych, Międzynarodowych Targów Łódzkich, Festiwalu Organizacji Pożytku Publicznego w Manufakturze,
- insertowanie do gazet (kioski Ruchu) i przesyłek pocztowych (Skarb Matki, Gruby Benek, Da Grasso, Społeczny Operator Telekomunikacyjny i inne)

- Plakaty 1% - format A3 – 3 000 sztuk

- Ekspozycja na tablicach informacyjnych i wyznaczonych słupach ogłoszeniowych w całej Łodzi
- Ekspozycja w placówkach kulturalnych, szkołach wszystkich poziomów, uczelniach wyższych, firmach z całej Polski, przychodniach i szpitalach oraz w innych miejscach.

- Kwartalnik Fundacji GAJUSZ 04/11, reklama 1% - 10 tys. sztuk

Dystrybuowane w całej Polsce:

- pocztą i podczas wizyt osobistych w firmach, szkołach i instytucjach
- poprzez kanały dystrybucji IDS dostarczono 6 445 gazetek do 2145 przychodni na terenie całej Polski

- Bilbordy na terenie Łodzi,

Ekspozycja 9 bilbordów w dniach 1 – 31.03.2012

i 13 bilbordów w dniach 1 - 30.04.2012

- Spoty radiowe 1%

- ZP Łódź, TOK FM – 20 emisji
- Złote Przeboje 101,3 FM Łódź – 144 emisje
- CH Ptak

- Reklamy w prasie:

- Wydawnictwo Murator
- Super Express (28.03.2012)

Kampania otrzymała prestiżową nagrodę – pierwsze miejsca w konkursie organizowanym przez Newsweek Polska i Akademię Rozwoju Filantropii w kategorii plakat spot telewizyjny.

Koszt kampanii to 46 259,98 zł., w tym darowizny na ten cel w wysokości 23 284 zł. Fundacja uzyskała wpływy z tego tytułu w kwocie 901 854,27 zł.

#### b) *Cztery Pory Roku GAJUSZA.*

Fundacja GAJUSZ w roku 2012 kontynuowała wydawanie bezpłatnego kwartalnika informującego o naszej działalności. Kwartalnik zawiera historie dzieci, relacje z wydarzeń i akcji organizowanych przez fundację.

Kwartalnik został nagrodzony w Konkursie na Biuletyn Firmowy 2012 organizowanym przez Agencję AGAPE:

- Trzecie miejsce w kategorii Biuletyn Instytucji
- Wyróżnienia w kategoriach: Layout Roku i Tekst „Ostry Dyżur” (nr /12)

W 2012 roku wydaliśmy: GAJUSZA Wiosną, GAJUSZA Latem, GAJUSZA Jesienią i GAJUSZA Zimą. Oprócz dystrybucji własnej (wolontariusze i pracownicy fundacji) kontynuujemy współpracę z firmą IDS Medical Services Poland, która dysponuje systemami dystrybucji ulotek, gazetek w ponad 2000 przychodni w całej Polsce. Nasze kwartalniki zamieszczane były tam bezpłatnie.

#### c) [www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl).

Witryna internetowa składa się z ponad 500 podstron opowiadających o działaniach Fundacji. Stronę administruje i edytuje 9 pracowników i wolontariuszy Fundacji.

## 8) PROGRAMY I DOTACJE

- „Rehabilitacja osób niepełnosprawnych”

Program rehabilitacji pacjentów Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej.

Dotacja udzielona z budżetu Województwa Łódzkiego przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi.

Czas realizacji: czerwiec – grudzień 2012.

Wartość dotacji: 22 000 zł.

- „Program osłonowy dla rodzin nieuleczalnie chorych dzieci”

Program wsparcia socjalnego dla pacjentów Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej.

Dotacja udzielona z budżetu Województwa Łódzkiego przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi.

Czas realizacji: czerwiec – grudzień 2012.

Wartość dotacji: 8 000 zł.

- „Czas dla Rodziny”

Program integrujący dla rodzin pacjentów Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej i Oddziału Onkologicznego Szpitala Klinicznego nr 4 w Łodzi.

Dotacja udzielona z budżetu Województwa Łódzkiego przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi.

Czas realizacji: maj – czerwiec 2012.

Wartość dotacji: 8 000 zł.

- „Gajusz – przyjaciel chorego dziecka”

Program terapeutyczny dla dzieci chorych onkologicznie i ich rodzin. Dotacja z budżetu PFRON będącego w dyspozycji Województwa Łódzkiego przez Regionalne Centrum Polityki Społecznej w Łodzi.

Czas realizacji: wrzesień – grudzień 2012.

Wartość dotacji: 20 800 zł.

- „Jeszcze w zielone gramy”

Program pomocy terapeutycznej dla dzieci chorych onkologicznie i ich rodzin. Dotacja z budżetu Województwa Łódzkiego - Urząd Marszałkowski w Łodzi.

Czas realizacji: czerwiec – listopad 2012.

Wartość dotacji: 20 000 zł.

- „Tu Jestem”

Program środowiskowego wsparcia psychologicznego dla dzieci z zaburzeniami psychicznymi. Dotacja z budżetu Województwa Łódzkiego - Urząd Marszałkowski w Łodzi.

Czas realizacji: czerwiec – grudzień 2012.

Wartość dotacji: 24 000 zł.

- „Zielono wokół hospicjum dla dzieci ”

Dotacja na adaptację zieleni wokół budynku powstającego hospicjum dla dzieci przy ul. Dąbrowskiego 87 w Łodzi. Dotacja z budżetu Wojewódzkiego Funduszu Ochrony Środowiska i Gospodarki Wodnej w Łodzi.

Czas realizacji: lipiec 2012 – maj 2013.

Wartość dotacji: 14 540 zł.

- „Samotność nie jest dla dzieci”

Dotacja na zakup sprzętu medycznego do powstającego Hospicjum Stacjonarnego dla Dzieci. Dotacja z budżetu Fundacji PZU.

Czas realizacji: sierpień – październik 2012.

Wartość dotacji: 26 994,04 zł.

Wynik finansowy z ramach działalności zleconej przez organy administracji państwowej i samorządowej wynosił zero. Każdorazowo przyznana dotacja była wydatkowana w całości.

### III) ORGANIZACJA I FINANSE

- 1) Fundacja nie prowadzi działalności gospodarczej ani odpłatnej działalności pożytku publicznego.
- 2) Uchwały Rady i Zarządu Fundacji GAJUSZ w okresie sprawozdawczym:

Uchwała Rady Fundacji nr 1/2012 z dn. 04-04-2012 dotycząca zgody na zmianę statutu Fundacji.

Uchwała Zarządu Fundacji nr 1/04/2012 z dn. 12-04-2012 dotycząca uchwalenia Regulaminu organizacyjnego podmiotu leczniczego.

Uchwała Zarządu Fundacji nr 1/06/2012 z dn. 19-06-2012 dotycząca powołania Przedsiębiorstw podmiotu leczniczego „Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci” oraz „Centrum psychologiczne GAJUSZ”.

Uchwała Zarządu Fundacji nr 2/06/2012 z dn. 20-06-2012 dotycząca uchylenia Regulaminu organizacyjnego podmiotu leczniczego oraz uchwalenia nowego Regulaminu.

Uchwała Rady Fundacji nr 2/2012 z dn. 26-06-2012 dotycząca zatwierdzenia sprawozdania rocznego Fundacji.

Uchwałą Zarządu Fundacji nr 1/10/2012 z dn. 5-10-2012 dotycząca zatwierdzenia statutu Fundacji GAJUSZ w nowym brzmieniu.

Uchwała Rady Fundacji nr 3/2012 z dn. 8-10-2012 r. dotycząca zgody na zmianę statutu Fundacji.

Uchwałą Zarządu Fundacji nr 2/10/2012 z dn. 31-10-2012 r. dotycząca uchylenia Regulaminu organizacyjnego podmiotu leczniczego oraz uchwalenia nowego Regulaminu.

#### 3) Przychody z działalności statutowej nieodpłatnej uzyskane w roku 2012:

- a) Umowa z NFZ – 847 067,00 zł.
- b) Darowizny – 763 787,08 zł.
- c) Wpływy z tytułu 1% podatku – 901 854,27 zł.
- d) Dotacje – 141 658,60 zł.

Pozostałe przychody:

- a) Inne – 84 681,82 zł., w tym sprzedaż środków trwałych (14 650 zł.), sprzedaż materiałów budowlanych (898,16 zł.), amortyzacja samochodów otrzymanych w darowiznie od WOŚP (60 619,36 zł.), spisanie zobowiązań (8 219,80 zł.), umorzenie odsetek (294,40 zł.)
- b) Przychody finansowe (odsetki bankowe) – 3 234,20 zł.

#### 4) Koszty poniesione w roku 2012:

- a) Leki – 161 988,01 zł.
- b) Wyposażenie medyczne – 25 237,97 zł.
- c) Paliwo – 130 315,74 zł.
- d) Usługi medyczne – 66 154,30 zł.
- e) Usługi telekomunikacyjne – 38 259,05 zł.
- f) Usługi transportowe – 19 433,80 zł.
- g) Pomoc socjalna – 118 336,92 zł.
- h) Spalanie odpadów medycznych – 1 397,20 zł.
- i) Usługi psychologiczne – 14 758,28 zł.
- j) Inne usługi – 7 093,06 zł.
- k) Wolontariat – 10 128,55 zł.
- l) Akcje informacyjne i kampanie – 155 647,53 zł.
- m) Wynagrodzenia osobowe – 262 610,53 zł.
- n) ZUS i pozostałe świadczenia – 54 828,60 zł.
- o) Umowy cywilno-prawne – 381 555,57 zł.
- p) Darowizny przekazane – 501 999,59 zł.

- q) Sprzęt rehabilitacyjny – 23 439,51 zł.
- r) Rehabilitacja – 16 075,00 zł.
- s) Opieka nad pacjentem wentylowanym mechanicznie – 29 910,43 zł.
- t) Koszty realizacji zadań zleconych i dotacji – 146 355,14 zł.
- u) Amortyzacja samochodów i sprzętu medycznego Hospicjum – 135 268,93 zł.

Koszty administracyjne w 2012 roku wyniosły 352 886,06 zł i składały się na nie:

- a) Zużycie materiałów i energii – 85 249,17 zł.
- b) Usługi obce – 181 185,83 zł.
- c) Podatki i opłaty – 1 749,40 zł.
- d) Wynagrodzenia – 135 088,47 zł.
- e) Amortyzacja – 12 049,04 zł.
- f) Pozostałe – 564,15 zł.

Koszty finansowe – 17 927,61 zł.

Pozostałe koszty – 31 735,68 zł.

5) Zatrudnienie pracowników:

- a) W 2012 roku Fundacja GAJUSZ zatrudniała na podstawie umowy o pracę łącznie 22 osoby:

lekarze – 5, pielęgniarki – 5, rehabilitant – 1, koordynator wolontariuszy – 1, dyrektor ds. PR – 1, opiekun do dzieci – 1, specjalista ds. PR – 1, psycholog – 1, księgowa - 1, specjalista ds. księgowo-płacowych – 1, koordynator biura - 1, pracownik administracyjny – 1, specjalista ds. projektów – 1, dyrektor generalny – 1.

- b) Łączna kwota wynagrodzeń z tytułu umów o pracę w roku 2012 to: 372 708,80 zł., w tym premie – 9 133,05 zł., nagród i innych świadczeń nie przyznano.

6) Członkom Zarządu ani Rady Fundacji nie wypłacono wynagrodzeń, premii ani innych świadczeń z tytułu pełnionej funkcji.

7) Wynagrodzenia z tytułu umów zleceń w 2012 roku to: 489 209,25 zł.

łącznie wynagrodzenie na tej podstawie otrzymywało 51 osób, w tym 21 osób wykonywało częściowo lub w całości pracę w ramach zadań zleconych przez organy administracji publicznej oraz w ramach grantów i dotacji od podmiotów prywatnych.

8) Fundacja GAJUSZ nie udzielała pożyczek, nie nabywała obligacji, nie objęła udziałów ani nie nabyła akcji w spółkach prawa handlowego.

9) Fundacja nie nabyła żadnych nieruchomości.

10) Fundacja w 2012 roku nie nabyła żadnych środków trwałych.

11) Wartość aktywów trwałych Fundacji GAJUSZ na dzień 31 grudnia 2012 roku wynosiła 889 643,74 zł., a aktywów obrotowych 719 392,34 zł.

12) Wartość środków trwałych na dzień 31 grudnia 2012 roku wynosi 924 205,25 zł.

13) Zobowiązania Fundacji GAJUSZ na dzień 31 grudnia 2012 roku wyniosły 264 110,29 zł., w tym zobowiązania podatkowe - 25 303,00 zł. Fundacja dokonała wszystkich rozliczeń z tytułu ciężących zobowiązań podatkowych zgodnie z literą prawa.

14) Na rachunkach bankowych Fundacji na dzień 31 grudnia 2012 roku ulokowane były kwoty:  
mBank – 93,38 zł., Getin Noble Bank - 415 106,94 zł.

15) W 2012 roku odbyły się kontrole:

a) Powiatowa Stacja Sanitarno-Epidemiologiczna w Łodzi w terminie 22.03.2012 r. Zakres kontroli: wizja lokalna związana z odbiorem pomieszczeń przeznaczonych na działalność leczniczą Fundacji GAJUSZ w Łodzi przy ul. Dąbrowskiego 87.

Wynik kontroli – zaleceń brak.

b) Minister Spraw Wewnętrznych, Departament Zezwoleń i Koncesji w terminie 28-30.05.2012 r. Zakres kontroli: stosowanie przez organizatora zbiórki publicznej przepisów ustawy z dn. 15 marca 1933 r. o zbiórkach publicznych, rozporządzenia MSWiA z dn. 6 listopada 2003 r. w sprawie sposobów przeprowadzenia zbiórek publicznych oraz zakresu kontroli nad tymi ziórkami oraz zgodność prowadzenia zbiórki publicznej z pozwoleniem nr 221/2011 z dnia 28 września 2011 r.

Wynik kontroli – protokół pokontrolny nie zawierał zaleceń, w trakcie kontroli usunięto błędy dotyczące opisu identyfikatorów wolontariuszy oraz dokumentacji dotyczącej wydawania puszek kwestarskich.

16) Fundacja zgodnie z obowiązującymi w tym zakresie przepisami złożyła do właściwego Urzędu Skarbowego deklarację CIT – 8 za rok podatkowy 2012.

Sporządził:

Anna Rajska- Rutkowska