



GAJUSZ
ZIMĄ

04/24



Zamiast wstępu



GAJUSZ
ZIMĄ

BEZPŁATNY KWARTALNIK
FUNDACJI GAJUSZ

04/24

W Fundacji Gajusz zawsze i codziennie jest Boże Narodzenie.

W Fundacji Gajusz zawsze i codziennie jest Boże Narodzenie.

W uważnym spojrzeniu, w czułości do niedoskonałych bobasów, w nadziei, radości. Ale także w oczekiwaniu na to, co trudne, nieprzewidywalne, być może bolesne.

Kiedy płaczą się losy, uczucia, łzy i blask roześmianych oczu, rodzą się bliźnięta: Niepewność i Nadzieja. Opiekuje się nimi matka Miłość. Bywa nierozsądna, bo wierzy we wszystko. Także w to, co wydaje się niemożliwe, ale jednak się dzieje.

Dziś dziękuję Wam za to, że wspieracie wszystkie Gajuszątka, ale nade wszystko te, które mają pod górkę, stoją na samym końcu kolejki po paczkę z wiarą, a zmiana ich losów jest cudem. Zjawiska nadprzyrodzone są rzadkie, ale Wy pozwalacie im się wydarzać.

Życzę Wam i nam, żeby te święta Bożego Narodzenia oraz nowy rok urodziły się znów i przyniosły pokój w sercach i na świecie, spokojny sen, ocean gwiazd i mnóstwo sił, żeby je wszystkie pozbierać, docenić...

Dziękuję, że jesteście codziennie. To Wy

zmieniacie ten szalony świat w lepsze miejsce do życia dla tych, którzy sami się nie obronią, nie ubiorą, nie najedzą.



Tisa Ławrocka Umiastowska
Prezes Zarządu Fundacji Gajusz

Kwartał myśli

Jest mnóstwo rzeczy,
które przyniosły mi
wiele dobrego, choć
nie przyniosły mi
żadnego zysku. Taką
rzeczą są właśnie święta
Bożego Narodzenia.

{CHARLES DICKENS, OPOWIEŚĆ WIGILIJNA}



FUNDACJA GAJUSZ

93-271 Łódź, ul. gen. J. Dąbrowskiego 87

+48 42 631 00 41 • godz. pracy pn.-pt. 9:00-17:00

biuro@gajusz.org.pl • www.gajusz.org.pl

NIP 725 16 57 818 • KRS 0000 109 866

nr konta 76 1240 6960 7390 0003 0000 0000

projekt okładki i skład: Karol Belina-Brzozowski

fot.: Agnieszka Bohdanowicz

druk: Arsa - Pasja i Kolor (arsa.net.pl)



W tym numerze

- 4 | **200. noworodek zamieszkał w Tuli Luli.**
Historia dziewczynki, której imię zaczyna się na M
- 6 | **Pierwsze takie dziecko na świecie**
Historia Nadii
- 14 | **Pałac pełen blasku**
O remocie Pałacu, który jest domem
- 16 | **Gajusz poleca**
Polecamy firmy więcej niż godne polecenia
- 17 | **Dobro*Byty**
W firmach, ludziach cud ukryty

Bohaterowie z okładki

Zdjęcie Nadii z rodzicami wykonane przez Gajuszową fotografkę, Agnieszkę Bohdanowicz, zostało wystylizowane przez Karola Belinę-Brzozowskiego tak, by nawiązywało do obrazu Madonny Sykstyńskiej Rafaela. Stynnym elementem tego dzieła są cherubinki. One także znajdują się na łamach numeru.

PS Okładka kryje w sobie więcej niespodzianek. Sprawdźcie, dlaczego!



200. NOWORODEK ZAMIESZKAŁ W TULI LULI

Do Interwencyjnego Ośrodka Preadopcyjnego Tuli Luli trafiają niemowlęta opuszczone przez rodziców biologicznych. Ich życie rozpoczęło się od traumy, prywatnego końca świata. Okrutnych przeżyć nie da się wymazać, ale tulenie i opieka specjalistów mają ogromną moc.

Pod koniec sierpnia zamieszkał z nami 200. Tuliś, 14-dniowa dziewczynka w momencie przyjęcia miała 50 cm i ważyła 2,8 kg. Imię, które wybrała

Ok. 30% dzieci opuszczonych przez rodziców ma poważne choroby

dla niej mama, zaczyna się na literę M. Więcej zdradzić nie możemy, a nawet nie chcemy, bo szanujemy prywatność naszych maleńkich podopiecznych. Jedno powiedzieć możemy ze 100% pewnością – jest u nas rozpieszczana i tulona do granic możliwości. Troskliwe ramiona cioc pozostaną w gotowości do czasu, gdy dziecko zamieszka w domu-na-zawsze.

W Tuli Luli jest czułość, poczucie bezpieczeństwa, które dają wykwalifikowane opiekunki, wychowawcy, psycholog, prawnik, pracownik socjalny, fizjoterapeuci, dietetyk oraz wolontariusze. Armia profesjonalistów 24h/d dba o niemowlęta, przy których nie ma ani mamy, ani taty.

28 września minęło 8 lat od otwarcia Tuli Luli. W tym czasie bezpieczną przystań znalazło tu 202 niemowląt, z których:

- 134 zostało adoptowanych,
- 28 powierzono rodzicom zastępczym,
- 13 wróciło do domów biologicznych,
- 3 dzieci umieszczono w rodzinnych domach dziecka,
- 4 nieuleczalnie chorych maluszków zamieszkało w hospicjum stacjonarnym Fundacji Gajusz,
- 3 bardzo chorych od urodzenia dzieci zmarło.

Chore dzieci mają niewielkie szanse na adopcję.

Ok. 30% dzieci opuszczonych przez rodziców ma poważne choroby typu zespół Downa, znaczący alkoholowy zespół płodowy (FAS), wady spowodowane skrajnym wcześniactwem. Chore dzieci mają niewielkie szanse na adopcję. Dla nich Fundacja Gajusz porusza niebo i ziemię (a najczęściej media tradycyjne i społecznościowe), by znaleźć rodzinę zastępczą.

Kampania Leczymy Dzieci Rodziną, którą prowadzimy od 2021 r., ma na celu znajdowanie mamy i taty

lub choćby jednego z nich dla dzieci "z końca kolejki" oraz wpływanie na zmiany w zakresie zatrudniania i wspierania rodzin zastępczych.



Prowadzenie Interwencyjnego Ośrodka Preadopcyjnego Tuli Luli jest zadaniem zleconym przez Województwo Łódzkie.



województwo
łódzkie

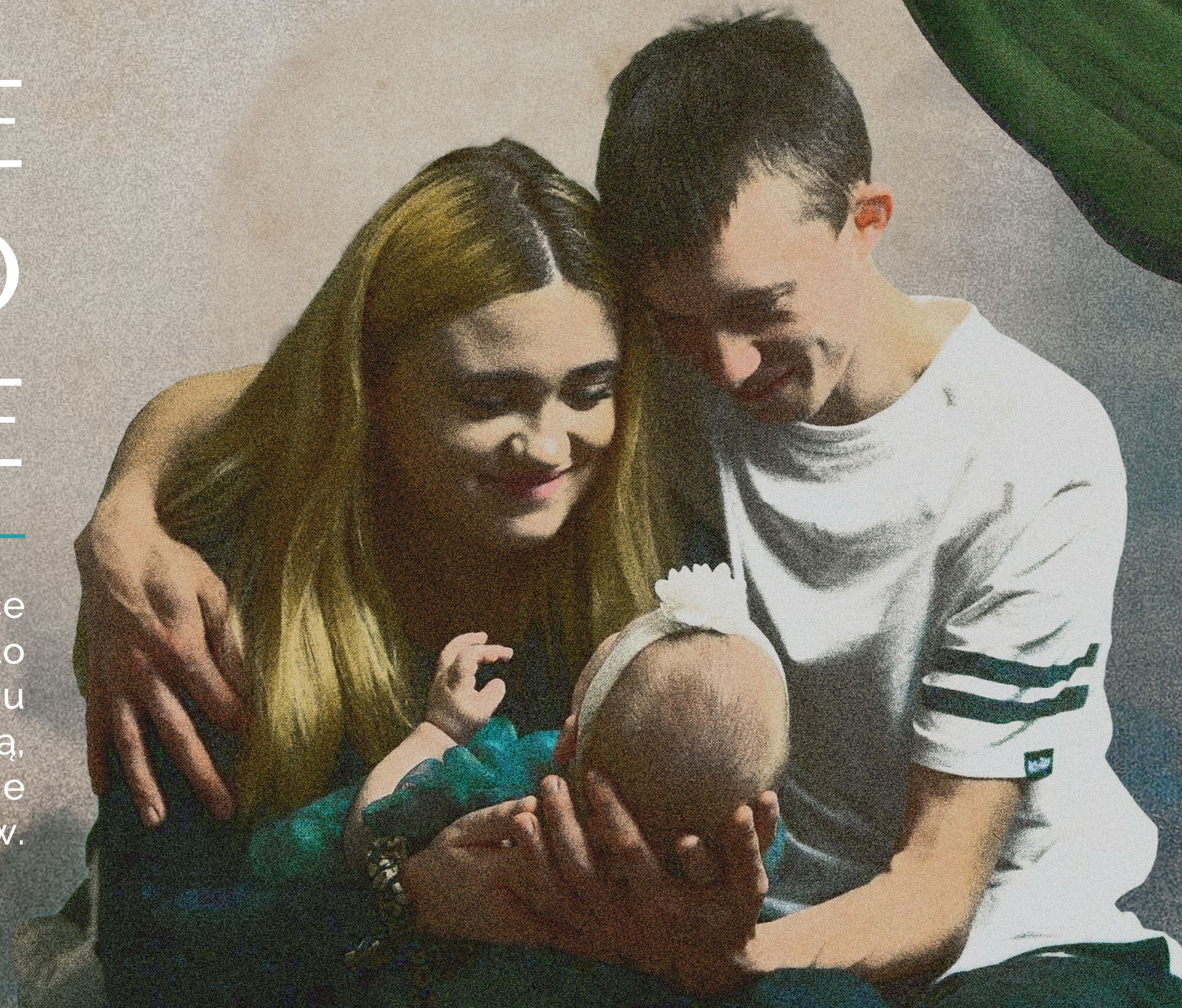
dotacje
ŁÓDZKIE NA PLUS



Karolina Tatarzyńska

PIERWSZE TAKIE DZIECKO NA ŚWIECIE

Gdy Nadia sztywnieje, a jej serduszko zaczyna szaleć, rodzice ze spokojem „składają” ją na pót. Bo manewr dotykowy to najbardziej skuteczne narzędzie do zatrzymania napadu hiperekpleksji, która jest tak rzadką chorobą genetyczną, że w Polsce niemal nieznaną. A Nadia jest prawdopodobnie pierwszą osobą na świecie z taką mutacją genów.





Dwa dni po swoich 20. urodzinach Kamila urodziła córeczkę. – Nadusia była planowana. Czułam, że to będzie dziewczynka, bo matka w ciąży czuje takie rzeczy. Nadia urodziła się w 41. tygodniu ciąży. Poród miał być naturalny, ale tętno dziecko zanikało, a do tego wody płodowe były zielone, więc lekarze zrobili cesarskie cięcie. Dopiero później przypomniałam sobie, że w siódmym i ósmym miesiącu ciąży czułam, że córeczka się trzęsie, ale nie myślałam wtedy, że to coś złego i że może być chora – wspomina Kamila.

Nadia przyszła na świat w szpitalu w Rawie Mazowieckiej, bo tam mieszkają jej rodzice. Ale dzień po narodzinach płożna zauważyła, że dziewczynka robi się czerwona i dziwnie się trzęsie, więc karetka przewiozła ją do łódzkiej „Matki Polki”, szpitala o wyższym stopniu referencyjności.

– W szpitalu w Rawie rozpoznano drgawki, ale nie było wiadomo, czy mają one charakter padaczkowy (wtedy wynikają

z nieprawidłowych wyładowań elektrycznych w mózgu) czy inne podłoże. W tym pierwszym przypadku skuteczne mogłyby być leki przeciwpadaczkowe. Tyle że

W polskiej literaturze medycznej raz tylko był opisywany przypadek hiperekpleksji, ale wtedy choroba ta nie została potwierdzona w badaniach genetycznych.

u tak małego dziecka trudno zdiagnozować klinicznie powód drgawek. Zwłaszcza że padaczka nie zawsze ma oczywisty przebieg. Naszym pierwszym krokiem było rozpoczęcie leczenia farmakologicznego

przeciwpadaczkowego. Nie przyniosło ono jednak żadnych efektów. Zresztą badanie EEG nie potwierdziło ewidentnie padaczki. Dlatego zaczęliśmy szukać innej przyczyny. Zgodnie ze standardami leczenia przy tego typu objawach wykonaliśmy szereg badań, których wyniki pozwalały wykluczyć kolejne choroby. Przy jednym z nich mieliśmy zawahanie, więc powtórzyliśmy to badanie kilkukrotnie. Za każdym razem wychodził podwyższony poziom glicyny, który jest charakterystyczny przy hiperglicynemii nieketotycznej, neurometabolicznej chorobie o ciężkim przebiegu. Tyle że obraz kliniczny zupełnie nie odpowiadał jej przebiegowi – opowiadają lekarki z Kliniki Intensywnej Terapii i Wad Wrodzonych Noworodków i Niemowłąt, neurolog Anna Cisowska-Maciejewska i pediatra Olga Fatek.

Uzdrowiający dotyk

Lekarze zrobili więc burzę mózgów w swoim zespole, a jeden z tropów podpowiedziaty im pielęgniarki, które zauważyły, że Nadia

przestaje drgać, gdy się ją mocno przytuli. – Wtedy wpadliśmy, że to hiperekpleksja, choć nigdy wcześniej nie mieliśmy w „Matce Polce” pacjenta z tą chorobą. Na żadnych zjazdach naukowych czy konferencjach też tego szerzej nie omawiano. W polskiej literaturze medycznej raz tylko był opisywany przypadek hiperekpleksji, ale wtedy choroba ta nie została potwierdzona w badaniach genetycznych. Przy hiperekpleksji za najbardziej skuteczny uznaje się w piśmiennictwie manewr Vigevano wymyślony przez włoskiego lekarza Federico Vigevano. Trochę nawet żartowaliśmy z tego, że ratunkiem okazuje się zwykła stymulacja dotykowa. Bo jak to tak? Ciężka choroba, a leczenie manewrem dotykowym? – komentuje dr Cisowska.

Początkowo pomagało nawet przytulenie Nadii do siebie, by sztywność puściła. – A czasami to wystarczyło ją złapać za nóżkę, żeby atak minął

Początkowo pomagało nawet przytulenie Nadii do siebie, by sztywność puściła. – A czasami to wystarczyło ją złapać za nóżkę, żeby atak minął – dodaje mama Kamila. Ale najczęściej personel medyczny i rodzina stosowali manewr Vigevano, potocznie określany jako „złożenie dziecka”, bo właśnie to ma zrobić rodzic albo inna osoba – złożyć dziecko na pót, głową i nogami do siebie. Trochę tak, jak podczas ćwiczeń na WF-ie, gdy przyciąga się w pozycji siedzącej czło do wyprostowanych kolan.

Sam napad trwa od około 40 sekund do trzech minut, przychodzi nagle i sprawia, że Nadia momentalnie sztywnieje. Zwykle nie wydaje przy tym żadnego dźwięku. Dopiero gdy napad minie, zaczyna płakać i wygląda na przestraszoną. Bywały dni, że miała ponad 40 napadów na dobę. Niekiedy więcej w ciągu dnia, a innym razem przeważały

te nocne. Zwykle już samo noszenie małej na rękach zmniejszało liczbę napadów. Jeśli „złożenie” Nadii nie pomaga, to mama podaje jej maseczkę z tlenem, a przy najdłuższych napadach wciera jej w dziąsła lub policzki lek, który zwykle stosuje się do zatrzymania napadów padaczkowych.

Gdy dr Cisowska dotarła do podobnych opisów hiperekpleksji w literaturze anglojęzycznej, to mogła potwierdzić, że to klasyczny obraz tej choroby, oraz wprowadzić leki, które pomagały przy opisanych przypadkach. U Nadii nastąpiła poprawa, ale wraz z przybieraniem na wadze musiała mieć zwiększane dawki.

Od paniki do spokoju

Dla potwierdzenia diagnozy kilka tygodni po narodzinach Nadii lekarze zrobili jej badania genetyczne. Ich wynik wszystkich zaskoczył, bo okazało się, że Nadia ma aż dwie mutacje genów: jedną pochodzącą od mamy, a drugą od taty. – Nigdy wcześniej nie raportowano takich mutacji. Nie ma w literaturze opisanych pacjentów z tego typu mutacją. Można uznać, że Nadia jest pierwszym takim człowiekiem na świecie. Tak więc nie jesteśmy w stanie przewidzieć, jak będzie przebiegała u niej ta choroba. Zwykle ustępuje ona do drugiego-piątego roku życia. Mogą pojawić się zaburzenia z kręgu autyzmu. Ale pewności nie mamy, bo nikt nigdy nie miał hiperekpleksji z taką mutacją genów jak Nadia. Dopiero za kilka lat będzie można przeprowadzać analizy – mówi dr Cisowska.

Napady przy hiperekpleksji pojawiają się zarówno samoczynnie, jak i w efekcie bodźców. U Nadii są to: hałas, dotyk oraz próba wybudzenia ze snu. Nie zauważono za to reakcji na światło. – Mówiąc obrazowo, u Nadii hamulec ośrodkowego układu nerwowego (OUN) jest bardzo słaby. Brakuje impulsacji hamującej. A skoro jej nie ma, to trzeba podawać m.in. kwas GABA będący

neuroprze-
każnikiem
hamującym
czynność
OUN – opisuje dr Fatek, która dopiero dzięki Nadii po raz pierwszy usłyszała o hiperekpleksji.

Obie lekarki zaobserwowały, że jeśli po rozpoczęciu napadu manewr Vigevano nie był od razu stosowany, to kończyło się zwykle zasinieniem skóry i spadkiem saturacji. Czasami akcja serca spowalniała, czyli dochodziło do bradykardii, a innym razem efekt był odwrotny – tętno wzrastało nawet dwukrotnie, do ponad 300 uderzeń na minutę. Przy hiperekpleksji jest również zwiększone ryzyko SIDS-u, czyli nagłej śmierci łóżeczkowej. Dlatego lekarze przebadali Nadię kardiologicznie. Na szczęście, wyniki wypadły pomyślnie.

W pierwszych tygodniach napady były cięższe i trwały dłużej. Teraz wydają się już o wiele mniej przerażające. – Na początku to wszystko było straszne. To niby tylko minuta czy dwie, ale ciągnie się jak godzina. Najdłuższy napad? Chyba jak miała pięć miesięcy. Trwał może ze cztery minuty. Zbiegły się pielęgniarki i nawet mnie wyprosiły z sali. A później to już się przyzwyczailiśmy i wszystkiego



poduczyliśmy. Początkowo byłam załamana i dużo płakałam. Przy napadach panikowałam. Nie wiedziałam, co ze sobą zrobić. Chodziłam w szpitalu do psychologa. I cały czas się modłę, żeby choroba Nadii przeszła. Wiem, że w każdej chwili coś się może stać. Lekarze w szpitalu nas trochę nastraszyli. Na początku bardzo mi w głowie namieszało. Styszeliliśmy, że Nadia nie będzie chodzić, mówić ani się rozwijać. Że będzie niepełnosprawna. Dopiero później dowiedzieliśmy się, że może być zdrową dziewczynką – opowiada jej mama.

Najbezpieczniej przy mamie

Przez kilka pierwszych tygodni Kamila karmiła córeczkę piersią, a później musiała już podawać jej butelkę, bo – jak mówi – z powodu stresu straciła pokarm. Z czasem butelkę trzeba było zastąpić sondą, bo dziewczynka miała dużo gorszy apetyt niż w okresie noworodkowym. Neurologopedka wykluczyła problemy fizjologiczne, które mogłyby

Maleństwo spędziło w szpitalu pół roku, a jego rodzice mieszkali w tym czasie w szpitalnym hotelu, co miesięcznie kosztowało ich 2700 zł.

utrudniać Nadii ssanie czy przetykanie. Gdy Nadusia zaczęła świadomie chwytać, sonda bardzo często ładowała na podłogę. Dlatego personel oddziału przeszkolił mamę dziewczynki w jej zakładaniu – przez nasek aż do żołądka.

Maleństwo spędziło w szpitalu pół roku, a jego rodzice mieszkali w tym czasie w szpitalnym hotelu, co miesięcznie kosztowało ich 2700 zł. Patryk każdego ranka wyruszał do pracy w hurtowni owocowo-warzywnej

w Rawie, a z Nadusią zostawała mama. Popołudniami dotaczał do partnerki i córeczki.

W październiku Nadia została przeniesiona ze szpitala do Pałacu (nasze hospicjum stacjonarne). Początkowo dotoczyła do Księżąt mieszkających w SIM-ie, czyli Sali Intensywnej Miłości dla dzieci najciężiej chorych, wymagających stałego nadzoru. Ale już po kilku dniach nasi lekarze zdecydowali, że Nadia może być w pokoju razem ze swoją mamą. Przez większość doby jej serce i saturację monitoruje pulsoksymetr z monitorem i alarmem. Zgodnie z zaleceniami Nadia powinna spać w łóżeczku, bo pod materacykiem ma ukryty monitor oddechu, który rejestruje ruchy klatki piersiowej i włącza alarm w przypadku bezdechu. Tyle że jak śpi bez mamy, to napady pojawiają się dużo częściej: – A jak wczoraj spała ze mną w łóżku, to dopiero nad ranem miała dwa ataki. Czasami mogę się zdrzemać tylko przez 20 minut. Budzę się, bo mam przeczucie, że coś jest nie tak. Otwieram oczy, a tu po chwili napad.



W Pałacu Kamila nie woła nikogo do pomocy. Radzi sobie sama. Tylko gdy chce wziąć prysznic, to odwozi córeczkę do SIM-u. Ale do kuchni chodzi razem z nią i monitorem. – Wiemy, co robić podczas napadów i już się z tym wszystkim oswoiliśmy. W hospicjum nas chwalą. W szpitalu też chwalili. Głównie za to, że nie porzuciliśmy córeczki i wzięliśmy odpowiedzialność. Jedyne minus tej choroby jest taki, że ze stresu zaczęłam palić papierosy.

Podczas naszej rozmowy Nadia ma dwa napady. Przy drugim wyraźnie sinieje, a mama musi użyć sporo siły, żeby ją złożyć, bo dziewczynka jest bardzo sztywna. – Widziała pani, jakie oczy miała skamieniałe? – Kamila umie zwrócić uwagę na każdy szczegół podczas napadu. Manewr wykonuje ze spokojem i jednocześnie włącza koncentrator tlenu. – Podczas napadu trzeba być spokojnym. Żeby Nadia się jeszcze bardziej nie wystraszyła, bo ona to czuje – wyjaśnia jej mama. Jej słowa potwierdza Patryk, tata dziewczynki. – Na początku było ciężko. Ale już się przyzwyczailiśmy. Trzeba się oswoić i nie panikować.

Rybko, myszko, kotku

Po napadzie mama próbuje ukoić córeczkę w ramionach. Ale Nadia jest nieswoja, zmęczona i nie chce jeść. Gdy próbuje nakarmić ją butelką, małeńka odwraca buzię. Po kolejnej próbie Kamila nabiera mleko w strzykawkę i podaje dziecku przez sondę. – Nie denerwuj się, rybko. Ważne, że jedzonko dostałaś.

W czwartek nie miała ani jednego napadu przez cały dzień. Ale w piątek mama naliczyła ich już sześć. Podczas każdego Kamila całuje małeńką w czołko i mówi, że ją kocha. – Powtarzam, że będzie dobrze i żeby się nie bała. Czasem mówię „kotku” albo „myszko”. Już sobie wbiłam do głowy, że więcej dzieci mieć nie będę, bo każde następne też mogłoby być chore. Nie żatuję. Mam tylko Nadusię i bardzo ją kocham. A choroba może z czasem minąć. Ale nie wiadomo kiedy. Do roku, a może do pięciu lat? Najgorsze, że Nadusia się boi. To jest okropne. Czasami to nawet nie sina się robi, tylko aż czarna.

Ale może jej przejść w każdej chwili. Myślę, że jeszcze z parę miesięcy to potrwa. Czasami to nie mogę uwierzyć, że taka rzadka choroba, a musiała akurat na Nadię trafić. Przecież ona jest taka fajna i tak pięknie się uśmiecha. A jak coś do niej mówię, to nawet się śmieje. I drapie mnie po buzi. Lubi patrzeć, jak robię głową góra-dół – opowiada.

– Hiperekpleksja jest uznawana za chorobę o łagodnym przebiegu, z dobrymi rokowaniami. W przeciwieństwie do podejrzewanej wcześniej hiperglicynemii, która jest ciężkim schorzeniem z postępującą degeneracją układu nerwowego. W porównaniu z tym

Ani Kamila, ani jej partner nie obawiają się wyjścia z hospicjum do domu. Wręcz przeciwnie – marzą o dniu, w którym zamienią Pałac na hospicjum domowe.

drugim schorzeniem hiperekpleksja jest super opcją – komentują lekarci.

Ale mimo tego, że choroba przebiega łagodnie, Nadia i tak wymaga intensywnej rehabilitacji i fizjoterapii. Bo gdy napadów jest dużo, to dziecko nie ma czasu na rozwój psychoruchowy. Po każdym napadzie jest niespokojne, zmęczone i musi odespać. Kamila nauczyła się rozluźniać córeczkę. To ważne, bo dzięki temu Nadia może robić kolejne kroki rozwojowe – przewracać się na plecy i na brzuch. Gdy jest spięta, rozwój się zatrzymuje.

Mimo zmniejszenia liczby napadów Nadia wciąż wymaga wnikliwej obserwacji. Jedną z lekarek próbowała nawiązać mailowy kontakt z autorami badań nad hiperekpleksją z innych krajów, ale na razie żaden z nich nie odpisał.

Niosą w sobie miłość

Ani Kamila, ani jej partner nie obawiają się wyjścia z hospicjum do domu. Wręcz przeciwnie – marzą o dniu, w którym zamienią Pałac na hospicjum domowe. – Wynajęliśmy mieszkanie w Rawie. Naprawdę fajne nam się trafiło. Chciałabym już być w domku. Wiem, że zawsze ktoś musi być przy Nadii. Ale będzie nam pomagać moja rodzina: mama, siostra i przyjaciółka. Marzę, żebyśmy w święta już byli razem u siebie. Żeby już posprzątać nasze nowe mieszkanie, pomalować w nim pokój Nadusi na kolor jasnoróżowy jak dla dziewczynki i posegregować jej ubranka. A później to już bawić się z nią i na spacerki chodzić. Gotować domowe obiady. I coś upiec: sernik albo murzynka. I żeby nas rodzina odwiedzała. Chcemy też wyprawić chrzciny, bo Nadusia była ochrzczona tylko w szpitalu – wylicza Kamila.

Ona sama pochodzi z liczego rodzeństwa, więc ma na kogo liczyć. Łącznie było ich 15, ale 3 dzieci zmarło krótko po narodzinach lub we wczesnym dzieciństwie. Mama Kamili, czyli babcia Ania, też już się oswoiła z chorobą wnuczki. – Jak pierwszy raz zobaczyłam ten atak, to uciekłam. Nadia zrobiła się czarna. Myślałam, że to już koniec – wspomina.

Gdy Nadia zostanie pacjentką hospicjum domowego, pracownicy fundacji (lekarz, pielęgniarka, psycholożka, a nawet pracownik socjalny) będą odwiedzać rodzinę w domu. Fundacja wyposaży ich również w koncentrator tlenu, ssak i pulsoksymetr z monitorem.

– Pani Kamila jest prześliczną marzycielką. Nigdy wcześniej nie opiekowała się chorym dzieckiem, a mimo braku doświadczenia i edukacji medycznej bardzo szybko nauczyła się wszystkiego, czego potrzebuje jej córeczka. Jest czujna i momentalnie reaguje podczas napadów, a one wymagają takiej właśnie reakcji, bo są przecież zagrożeniem życia dziecka. Pani Kamila zachowuje się tak, jakby manewr Vigevano to była najbardziej naturalna czynność na świecie. Jakby były z Nadią jednością. Tak jakby przy-

tulała dziecko, a ona musi je „złożyć”. A to nie jest wcale oczywiste. Znam wielu rodziców chorych dzieci, którzy długo się bali, a lęk ich paraliżował. Rodzice Nadii pokonali lęk swoją wielką miłością do córeczki. Oboje są w niej zakochani – opowiada Tisa Zawrocka-Kwiatkowska, prezes fundacji – Racjonalnie wydawać by się mogło, że dwoje młodych ludzi plus dziecko z chorobą genetyczną to będzie dramat. A tu jest po prostu szczęście. Oczywiście, że oni się martwią o los swojej ukochanej córeczki. Ale to nie odbiera im radości z bycia mamą i tatą. Według nich, jak liczba napadów się zmniejszy, to już będzie idealnie. Ta rodzina to najprawdziwszy dowód, że piękno i szczęście są w nas, a nie na zewnątrz. Spełnienia nie da się znaleźć w świecie zewnętrznym. Pani Kamila i pan Patryk uczą nas tego na co dzień. Wszystko, co im potrzebne, niosą w sobie. Miłość i zachwyt nad własnym dzieckiem. Doceniają, że Nadia ma piękne oczy i śliczne ubranka. Że byli z nią na pierwszym w życiu spacerze w ogrodzie szpitala. Że nasza fotografa zrobiła im cudowną sesję zdjęciową, a pani Kamila o takiej marzyła. Wielu z nas, rodziców zdrowych dzieci, mogłoby się od nich uczyć wdzięczności i radości z małych rzeczy.



PAŁAC PEŁEN BLASKU

Nie mamy wpływu na długość małego życia naszych Książąt. Ale możemy zadbać o jego JAKOŚĆ. Dlatego zdecydowaliśmy się na remont Pałacu.

Na ścianach są już niesamowite tapety, podłogi zyskały blask, a pastelowe drzwi wyglądają nieziemsko. Dorośli widzą rocaille, maswerki i wszechobecne cuda. A dzieci motyle, jelenie, niedźwiedzie, liski. Ich uśmiechy są najlepszym podziękowaniem!



Nawet zwyczajne mieszkania niszczą się przez 11 lat, a co dopiero nasze komnaty – tak intensywnie użytkowane! Dlatego od czerwca wszystkie pomieszczenia nabierały nowego blasku. Oczko w głowie stanowiła łazienka – zbyt ciasna i niewygodna, by bezpiecznie pielęgnować w niej kilkanaścioro nieuleczalnie chorych dzieci.

Pałac był domem dla ponad 160 Książąt. Niektóre kpią sobie z wyroków medycyny! Miały być tylko przez chwilę, a żyją i są szczęśliwe – na przykład 11-letnia Asia. Choć urodziła się jako całkiem zdrowe małeństwo, to od 10 lat mieszka w hospicjum. A stało się tak z powodu zapalenia mózgu, które przeszła jako niemowlę. Leczenie rozpoczęło się zdecydowanie za późno...

Mimo że Asia nie porusza się samodzielnie, nie widzi i nie nawiązuje kontaktu werbalnego, to jej ukochane ciotce doskonale wiedzą,



jak sprawić, by była szczęśliwa. Księżniczka bardzo lubi, gdy opiekunki ją przytulają, nacierają kremami oraz masują buzię i dłonie. Przyjemność sprawia jej także czesanie. W tym ostatnim specjalizuje się wolontariuszka, która zapłata dziewczynce najpiękniejsze warkoczki i robi najbardziej urocze kiteczki.

Sporo radości Asia czerpie również z kąpieli. – Asię trzeba dobrze podejść. Zanim ją dotknę, to najpierw do niej mówię, żeby nie poczuła się zaskoczona – mówi nasza pielęgniarka, Ewa. Z Pałacowej łazienki Asia korzysta co najmniej 3 razy w tygodniu. Chętnie relaksuje się na specjalnym wanno-łożku z matą masującą

bąbelkami. Żeby dotarcie do wanny było łatwiejsze, zakupiliśmy specjalny podnośnik, który transportuje Asię z łóżeczka wprost do łazienki.

Dziękujemy Darczyńcom,
którzy dołożyli swoją cegiełkę
do cudownej przemiany
Pałacu. To wspaniały dar
872 osób i kilkunastu firm

Dziękujemy wolontariuszom i pracownikom, którzy ofiarowali swój czas, emocje i siłę mięśni, by ten wyjątkowy remont się wydarzył. Dziękujemy Darczyńcom, którzy dołożyli swoją cegiełkę do cudownej przemiany Pałacu. To wspaniały dar 872 osób i kilkunastu firm, które rozumieją wyjątkowe potrzeby Gajuszatek. Bezcenne





Studio Bajka

bajkastudio.pl

Wspierają Gajuszątkę od 7 lat. Każdego miesiąca przelewają pieniądze na pomoc. Takie podejście jest bezcenne. Stali Darczyńcy ofiarowują bezpieczeństwo i stabilizację – bezcenne, gdy tworzy się dom dla nieuleczalnie chorych dzieci, przy których nie ma rodziców.

A tak mówią o swojej pomocy:

„Służyć innym to nie trud a łaska. Znamy wartość życia, każdego. Przy okazji reklamowania Studia Bajka wpadliśmy na post Gajusza w mediach społecznościowych i... przepadliśmy! Okazało się bowiem, że są ludzie, którzy niosą wyjątkową pomoc nienarodzonemu. Od razu wiedzieliśmy, że to jest to. Ta przestrzeń, którą chcemy wspierać”.



Symfonia

symfonia.pl

Od 2017 r. korzystamy z ich oprogramowania na preferencyjnych warunkach. Ofiarowują nam swój czas, zaangażowanie, wiedzę i doświadczenie. To bezcenne, bo dbanie o dzieci okrutnie doświadczone przez los wymaga także dobrego oprogramowania. Dzięki Symfonii mamy kontrolę nad finansami i procesami HR oraz zagwarantowane bezpieczeństwo danych.

Dziękujemy tej Ekipie z Sercem za spędzanie intensywnych godzin w biurze fundacji, nieocenioną wytrwałość i profesjonalizm. A także za to, że wspieracie Gajuszątkę na wiele sposobów.



Concept 366

PL366concept.com

Ich meble zdobią międzynarodowe festiwale, kupują je zamożni esteci, artyści, designerskie firmy. U nas cieszą dzieci i ich bliskich. Bujane fotele w szlachetnych kolorach, mięciutkie, łatwe do czyszczenia. Stoliki z drewna, taweczki jak z baśni – królowe elegancji!

Dziękujemy za hojne dary i megarabaty. Wasze meble są prawdziwie monarsze, arystokratyczne, godne książęcych gustów. Dlatego doskonale zdobią Pałac po remoncie, a Tuli Luli czynią jeszcze przytulniejszym. Bezcenne!



Delia Cosmetics

delia.pl

Delia Cosmetics to rodzinna firma, która stała się marką rozpoznawalną na całym świecie. Jej kosmetyki dostępne są już w 69 krajach! Zatrudnia ponad 300 pracowników, a jej produkty zdobyły ponad 50 nagród.

Delia jest też rówieśnicą Fundacji Gajusz. Może to dlatego tak świetnie się rozumiemy? Założyciele i pracownicy to ludzie o ogromnej wrażliwości. Tak piszą o sobie: "Tworzenie kosmetyków to nasze życie, lecz tylko wtedy, gdy fundamenty stanowi rodzina i przyjaźń". Przez cały rok pamiętają o Gajuszątkach i ich rodzinach. Bezcenne!



Rossmann
rossmann.pl
za darowiznę, która wsparta pragnieniami i potrzeby Gajuszątek.

Concept366
pl.366concept.com
za meble, które cieszą Gajuszątkę i ich bliskich oraz za megarabaty.

Provident
provident.pl
za coroczny ProviRun, który zapewnia bezpieczeństwo i ważną pomoc.

Grupa Merito
centrumrozwoju.merito.pl
za bezcenną troskę o Tulusie.

Dermena Lab
dermena-lab.com
za to, że jesteście z Gajuszątkami przez cały rok i rozumiecie ich wyjątkowe potrzeby.

Delia
delia.pl
za to, że wspieracie nasze maluchy od wielu lat i dbacie o ich bezpieczeństwo.

Doterra
Healing Hands
Foundation
doterrahealinghands.org
za darowiznę, która udoskonala małe światy.

Biogened
biogened.pl
Za darowizny finansowe, które pomagają pięknie pomagać.

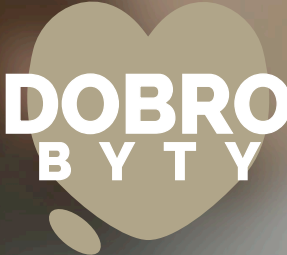
Jean Louis David
jeanlouisdavid.pl
za wspieranie Gajuszątek i ogromne zaangażowanie Drużyny Fryzjerów przez cały rok.

Inwemer B+N
inwemer.pl
za błyszczące dziecięce pokoiki i za to, że możemy na Was liczyć każdego miesiąca!

PZL
pzl.pl
za nieustanną pamięć o Gajuszątkach i gotowość do pomagania na wiele sposobów.

Szafiria Group
szafiria.pl
za regularne wspieranie naszych podopiecznych i niesamowitą energię serc.

iTTi
itti.com.pl
za regularne wsparcie finansowe i bezcenne zaangażowanie pracowników w pomoc Gajuszątkom.



BPI Real Estate
bpi-realestate.pl
Za wspaniałą darowiznę, która wsparta remontem Pałacu.

ID Logistics
id-logistics.com
za konkurs dla pracowników i partnerów, który zaowocował wspaniałą darowizną finansową.

Centrum Medyczne Szpital św. Rodziny
swietarodzina.com.pl
za dbanie o naszych wolontariuszy i zapewnianie im bezpłatnych badań.

HUGO YORCK
Jakub Jędrzejak
hugoyorck.pl
za gromne rabaty na kolonijne wypady Gajuszątek.

Ceva
cevalogistics.com
za to, że macie Gajuszątkę w sercu przez cały rok!

Roomor
Daga Fajks
instagram.com/roomor_
za profesjonalne i wykonane z sercem aranżacje wnętrz w Pałacu.

Agrofarm
agrofarm.lowicz.pl
za nieustające dbanie o Gajuszątkę i energię, która porywa setki serc.

Ryvu
Therapeutics
ryvu.com/pl/
za darowiznę, która pozwala dbać o jakość życia Gajuszątek.

B-612
b612.pl

Digital Packaging
digitalpackaging.pl

Erbi
erbi.com.pl
za dołączenie do grona firm, którym los Gajuszątek szczególnie leży na sercu.

Mini Plaza
miniplaza.pl
za stałą, czyli najlepszą, poMOC.

Sii
sii.pl
za wsparcie, które dodaje mocy Załodze Gajusza i pomaga zadbać o (nie)codzienne sprawy.

SWM Poland
swmintl.com
za przelew od serca dla wielu małych serc.

Flexipower
flexipowergroup.pl
za stałe wsparcie finansowe, które dają nam POWER oraz opiekę nad fotowoltaiką.

Fundacja KPMG w Polsce
kpmg.com/pl/pl/home/fundacja-kpmg.html
za to, że troszczycie się o TU i TERAZ, ale i o przyszłość Gajuszątek.

HOPI Poland
hopilogistics.eu/pl-pl/
za darowiznę finansową na mądre pomaganie.

Studio Bajka
bajkastudio.pl
za wielkie uczucia do dzieci pokrzywdzonych przez los i comiesięczne ich wspieranie.

TUW Polski Zakład Ubezpieczeń Wzajemnych
tuw.pl
za leki dla Książątek z hospicjum stacjonarnego.

Raiffeisen Bank
www.rbinternational.com.pl/
za poMOCną akcję charytatywną.

U-FIN
ufin.pl
za otwarte serca na potrzeby Gajuszątek oraz wspieraną darowiznę finansową.

Symfonia
symfonia.pl
za megarabaty i bezcenną pomoc przy sprawach (nie) codziennych.

Adamed
www.adamed.com
za darowiznę, która udoskonala małe światy.

Mattel
shopping.mattel.com/pl-pl
za zabawki, które przeganiają smuteczki.

PPHU Kameleon
jedynka.online
za dary, które pomagają Książątkom oraz megarabaty.

Kancelaria Finansowa Rafał Sroka
www.kfrs.pl
za to, że troszczycie się o TU i TERAZ, ale i o przyszłość Gajuszątek.

UpMenu
upmenu.com
za najlepsze możliwe, czyli regularne, wspieranie naszych dzieci.

DOBRO BYTY

Pol-Intech
polydent.pl
za przekazywanie części swojego zysku na opiekę nad Gajuszątkami.

Dermoklinika
dermoklinika.pl
za dbanie o cerę Tulisiów i nieustanne włączanie się w pomoc.

Fundacja Nutricia
fundacjanutricia.pl
za dbanie, by Tulisie miały pełne i zdrowe brzuszki.

AR Fashion
morefashion.pl
za nieustające wsparcie i kolorowe skarpetki, które są zawsze na czasie.

Geis
geis.pl
za Waszą energię i pasję, które przekładają się na poMOC Gajuszątkom.

Kerakoll
kerakoll.com
za materiały budowlane, które nadały Pałacowi nowego blasku.

Bedet
za darowiznę, która pozwala dbać o jakość życia Gajuszątek.

BKT System
bkt-system.com.pl
za superpromocję na drzwi, które ozdabiają Pałac po remoncie

FORDATA
fordata.pl
za entuzjastyczny wolontariat, bezcenny dar czasu i uważności.

Alle Stelle
za dbanie, by pomoc hospicjum domowego zawsze dotarła na miejsce.

Fameg
fameg.pl
za krzesła, które dodają splendoru Pałacowej kuchni.

Transition Technologies PSC
ttpsc.com
za meble, które pomagają w codzienności.

Cornette
cornette.pl
za mięciutkie i kolorowe piżamki dla Gajuszątek

Wallcolors
wallcolors.com
za megarabat na tapety, które ozdabiają Pałac po remoncie.

Stacja Nowa Gdynia
stacjanowagdynia.pl
za megazabawę w Ancymondo dla podopiecznych Programu Rodzeństwa.

Anetta i Jarosław Ronc
za kawę, która rano daje załódze Gajusza energię do zabrania się do pracy, a wieczorami pobudza przed nocnym dyżurem.

Parafia Najświętszej Eucharystii w Łodzi
za bieg charytatywny i zebranie pieniędzy na ekstrementalnie potrzebny podnośnik do transportowania Książątek.

Dobre Dusze: Kacper, Przemysław, Hubert z ekipą strażacką, Filip, Michał, Adam, Nikola, Małgorzata, Tomasz, Paweł, Filip

za ofiarowanie sity swoich mięśni, czasu i troski, by przenosić, skręcać, sprzątać – dzięki Wam Pałac załśnił nowym blaskiem.

Wolontariusze
za wsparcie Programu Rodzeństwa, towarzyszenie Gajuszątkom, transport dzieci z oddziałów onkologicznych i hospicjum domowego, korepetycje dla

dzieci z pieczy zastępczej, działania fundraisingowe oraz każdą pracę, która sprawia, że działania fundacji są łatwiejsze.

Nowożeńcy
za organizowanie zbiórek na swoich ślubach, czyli rozpoczynanie nowej drogi życia od podzielenia się radością.

Nr rachunku odbiorcy	76 1240 6960 7390 0003 0000
Nr rachunku odbiorcy cd.	
Odbiorca:	Fundacja Gajusz, ul. gen. J. Dąbrowskiego 87 93-271 Łódź
Kwota:	
Zleceniodawca:	
Tytułem:	Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz. OPP K/04/24

POWÓD / POKWITOWANIE DLA ODBIORCY/NADAWCY

Nazwa odbiorcy	
Nazwa odbiorcy cd.	
Nr rachunku odbiorcy	
W P * W P N	
Nr rachunku zleceniodawcy (przelew) / kwota słownie (wpłata)	
Nazwa zleceniodawcy	
Nazwa zleceniodawcy cd.	
Tytułem	Darowizna na rzecz Fundacji Gajusz. OPP K/04/24
Tytułem cd.	
Oplata:	
pieczęć, data i podpis(y) zleceniodawcy	

odcinek dla banku / poczty

A jak Ty możesz nam pomóc?

Przelej dowolną kwotę na nasze konto – pomoże Ci w tym nasz niezawodny, magiczny Druczek Cudotwórczy – lub Przewróć stronę i poznaj inne formy pomocy

Jak możesz nam pomóc?

wpłacając dowolną kwotę na nasze konto bankowe:

76 1240 6960 7390 0003 0000 0000

LUB



ZRÓB PRZELEW ONLINE

www.gajusz.org.pl

Zajrzyj na stronę i przekaz
dowolną kwotę.



ZAPROŚ NAS NA ŚLUB

+48 727 001 001

Zakochane Pary, poproście
swoich ślubnych gości
o darowiznę zamiast
kwiatów

– nasi wolontariusze są
do Waszej dyspozycji.



ZOSTAŃ PARTNEREM BIZNESOWYM

+48 727 001 001

kontakt@gajusz.org.pl

Pomóż nam
sprawiać radość
podopiecznym Gajusza.
Dołącz do grona
Firm z Sercem.



ZOSTAŃ WOŁONTARIUSZEM

+48 697 789 920

Podaruj nam i naszym
podopiecznym coś
bardzo, bardzo
cennego – Twój czas.

Pamiętaj o nas, rozliczając PIT

KRS 0000 109 866



Wesprzyj nas swoją obecnością na
naszych mediach społecznościowych

