Urząd Miasta Łodzi
Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych

KRWINKA
Fundacja dla Dzieci
z Chorobami Nowotworowymi

DZIECKO Z CHOROBĄ NOWOTWOROWĄ i HEMATOLOGICZNĄ

INFORMATOR

Drodzy rodzice!
Przekazuję ten informator, mając nadzieję, iż przybliży on Państwu wiedzę o placówkach, które powstały, by pomagać naszym dzieciom.

Rzecznik Osób Niepełnosprawnych

EDYCJA I SKŁAD:
Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka"
Organizacja Pożytku Publicznego KRS: 0000 165702
ul. Rewolucji 1905 r. nr 9
90-273 Łódź
www.krwinka.org
e-mail: fundacja@krwinka.org

KRWINKA
Fundacja dla Dzieci
z Chorobami Nowotworowymi

ŁÓDZKI INFORMATOR DLA RODZICÓW DZIECI Z CHOROBAMI NOWOTWOROWYMI I HEMATOLOGICZNYMI

Łódź 2012

SPIS TREŚCI

Przedmowa 5

Zamiast wstępu 6

Bez owijania w bawełnę, czyli słowo od psychologa klinicznego 7

Choroby nowotworowe u dzieci 8

Choroby hematologiczne u dzieci 12

Niepełnosprawność dziecka z chorobą nowotworową i hematologiczną 16

Powiatowe zespoły ds. orzekania o niepełnosprawności 24

Inne instytucje publiczne, o których warto pamiętać 25

Placówki opieki zdrowotnej w Łodzi dla dzieci z chorobami nowotworowymi i hematologicznymi 27

Instytucje pomocowe - fundacje i stowarzyszenia dla dzieci z chorobami nowotworowymi i hematologicznymi 30

Informacje o działalności Fundacji „Krwinka" 31

PRZEDMOWA

Choroba nowotworowa dziecka jest ciężkim doświadczeniem zarówno dla niego samego, jak i jego najbliższych. Nagle, rodzina musi całe dotychczasowe życie podporządkować choremu dziecku. Długotrwałe leczenie i wielokrotne pobyty w szpitalu, często zmuszają jedno z rodziców do rezygnacji z pracy, by móc opiekować się dzieckiem. Niezrozumiała dla zwykłego człowieka terminologia medyczna budzi przerażenie. W takiej sytuacji czuje się lęk, bezradność i osamotnienie; nie wiadomo gdzie zwrócić się po pomoc.

Podobnie jest w przypadku chorób hematologicznych, które dla większości dzieci oznaczają również długotrwałą hospitalizację i częste wizyty w poradniach i na oddziałach hematologii pediatrycznej, a dla ich rodzin - konieczność wprowadzenia zmian w dotychczasowym stylu życia.

Informator ten powstał z myślą właśnie o takich rodzinach, w których pojawił się problem choroby nowotworowej lub hematologicznej u dziecka. Celem tej publikacji jest wyjaśnienie czym są te choroby i jakie mogą być ich symptomy, opisanie sposobów leczenia i charakterystyka sytuacji najczęściej spotykanych na oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej, a także uświadomienie, że istnieją instytucje i organizacje, które mogą pomóc w tym trudnym okresie życia.

Musimy również pamiętać, że wyleczalność nowotworów zależy od szybkiego ich rozpoznania. Zatem, każdy niepokojący objaw powinien zostać skonsultowany z lekarzem pierwszego kontaktu, który podejmuje decyzję o dalszej diagnostyce.

Na końcu Informatora został zaprezentowany profil Fundacji dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka" , która od 1996 roku niesie wszechstronną pomoc dzieciom onkologicznie i hematologicznie chorym oraz klinikom, w których są leczone.

Publikacja powstała dzięki współpracy Fundacji „Krwinka" z Rzecznikiem Osób Niepełnosprawnych działającym przy Wydziale Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miasta Łodzi oraz Kliniką Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 4 im. Marii Konopnickiej Uniwersytetu medycznego w Łodzi.

ZAMIAST WSTĘPU

Mam na imię Agata i jestem mamą siedmioletniej Zuzi. Zuzia zawsze była radosną dziewczynką, największą w swojej grupie przedszkolaków, pełną energii i radości. Nie mogła usiedzieć przez chwilę na miejscu, zawsze było jej wszędzie pełno. Chłonęła każdy dzień. Wszystko zaczęło się zmieniać, gdy w marcu 2009 roku zaczęliśmy zauważać, że z Zuzią dzieje się coś nie tak. Zaczynało jej brakować sił, aby chodzić na spacery, do przedszkola już nie chodziła z dawnym entuzjazmem. Często się pokładała i nie chciała jeść. Wszystkie złe myśli odsuwaliśmy od siebie - „pewnie to tylko osłabienie, damy witaminy, tran i się polepszy". Nie znaliśmy objawów TEJ choroby, chociaż teraz, z perspektywy czasu wiem, że były typowe...

Z miesiąca na miesiąc było gorzej. W kwietniu pojawiły się okropne bóle nóg, w lipcu - gorączki bez infekcji. Chodziliśmy od lekarza do lekarza, wykonywaliśmy tysiące badań. Zuzia dostawała co rusz nowe leki, antybiotyki, po których nie było poprawy. Niepewnie zapytałam naszą lekarkę „Co mogą oznaczać te objawy?". Wtedy pierwszy raz usłyszałam: „To może być białaczka". Zabrzmiało to jak wyrok. Białaczka? Dla mnie, laika w tym temacie, to słowo oznaczało tylko jedno...

Jestem pewna, że myślałam jak każdy rodzic na świecie: „To może spotkać każdego, tylko nie mnie" i wracałam do codziennych czynności, w których nie ma miejsca na problemy mnie nie dotyczące.

A jednak. 29 września 2009 roku ten problem zaczął dotyczyć także mnie. Padła diagnoza - „Pani córka ma białaczkę". Co czuje rodzic, słysząc taką diagnozę? Rodzic, który nie wie nic na ten temat, dla którego to słowo oznacza koniec, koniec normalnego życia... Strach, niewyobrażalny ból, niepewność. Zawala się cały świat.

Pamiętam dzień, w którym dowiedziałam się, co nas czeka, gdy trafiliśmy z Zuzią na oddział Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 4 w Łodzi. Nie potrafiłam zrozumieć tego co się dzieje, chodziłam po szpitalu i płakałam, nie potrafiłam sobie wyobrazić następnych dni, miesięcy, nie wiedziałam co robić. Na szczęście psychologowie w szpitalu otoczyli mnie opieką. Wytłumaczyli, jaka jest moja rola w tym wszystkim; kazali się uśmiechać, mieć dużo siły, bo dziecko przegląda się w nas, jak w lustrze, wyczuwa strach, ból, każdą emocję. Ale jak się uśmiechać, mając świadomość tego, co się dzieje? Postanowiłam być silna, chociaż każdego dnia spotykały nas takie rzeczy, przy których trudno być silnym: mnóstwo znieczuleń, nieprzyjemnych badań, chemioterapia, morfina, omdlenia, zanik mięśni. Obok różne, ciężkie sytuacje związane z innymi chorymi dziećmi, z którymi silną więzią połączył nas wspólny pobyt na oddziale. Kiedy nie dawałam rady, wychodziłam z sali i płakałam. Czasem ból był tak silny, że wydawało mi się, że więcej nie dam rady udźwignąć, ale wracałam do Zuzi. Nie było takiej możliwości, żebym zostawiła moją córkę samą, w obcym, szpitalnym miejscu.

Musiałam się uśmiechać, czytać jej książeczki, bawić się lalkami, nawet gdy Zuzia nie miała siły na cokolwiek - po prostu być obok i mówić. Mówić o codzienności, o zwykłych rzeczach, nie o chorobie, nie o tym, co na oddziale, tylko o tym, co się dzieje za murami szpitala. Z uporem maniaka powtarzałam, że gdy wyjdziemy ze szpitala, to zrobimy to i tamto, pójdziemy do kina, figloraju, spotkamy się z kolegami i koleżankami i ona w to wierzyła. Dla Zuzi choroba, pobyt w szpitalu, był czymś „normalnym". Traktowała białaczkę jak zapalenie oskrzeli - trzeba brać leki po to, aby wyzdrowieć.

Dziś jesteśmy ozdrowieńcami. 4 stycznia 2012 roku Zuzia zakończyła leczenie i okazało się, że szpik jest czysty i jest zdrowa. Nie muszę nikogo przekonywać, że to największa radość dla matki. Zuzia chodzi do zerówki i powoli wracamy do normalności. Raz na miesiąc przyjeżdżamy na badania do szpitala, ale nasze życie znowu jest normalne. Patrząc na uśmiechniętą buzię pełnej energii Zuzi, nikt nigdy by nie powiedział, że kiedykolwiek była chora. Jestem szczęśliwą mamą, która dziś patrzy na zdrowe dziecko wyleczone z białaczki.

Agata

BEZ OWIJANIA W BAWEŁNĘ, czyli słowo od psychologa klinicznego

Drogi Rodzicu,

Właśnie usłyszałeś diagnozę swojego dziecka, w której padło słowo „rak" lub nieco łagodniejsze „nowotwór".

Ten fakt w naturalny sposób wywołuje myśl, że możesz żyć dłużej niż Twój synek lub córeczka. Większość osób uznaje to doświadczenie za najtrudniejsze w życiu rodzica, dlatego nie potępiaj swojej reakcji, bo jest naturalna. Jednak nie przeznaczaj na nią zbyt dużo czasu. Masz przed sobą bardzo ważne zadanie, którego perspektywą jest nie śmierć, ale życie Twojego dziecka. Zadanie to nie jest łatwe. Często wymaga wielu wyrzeczeń, dodatkowego wysiłku, zmiany planów. Twoje dziecko może potrzebować intensywnej opieki w szpitalu i w domu. Czekają Cię więc nowe wyzwania. Najczęściej zdarza się tak, że jedna osoba (zwykle mama, chociaż bywają również ojcowie) przejmuje większość działań opiekuńczych nad chorym dzieckiem. Należy wówczas pamiętać o tym, że będzie jej potrzebne wyraźne wsparcie od pozostałych członków rodziny. Jednak istotne jest, aby to wsparcie ze strony rodzeństwa chorego dziecka było na miarę możliwości.

Może się zdarzyć też, że Ty lub Twój partner będziecie musieli zrezygnować z pracy na jakiś czas, aby opiekować się chorym dzieckiem. To duże koszty do poniesienia, ale na końcu tej drogi jest zdrowie Waszego dziecka i powrót do normalnego funkcjonowania rodziny.

Z pewnością wiesz o tym, że sukces zależy nie tylko od stopnia wiedzy medycznej i szczęśliwych zbiegów okoliczności, ale również od woli walki o zdrowie jaką będzie przejawiać Twoje Dziecko. Obecność kogoś bliskiego w chwilach złego samopoczucia wywołanego zabiegami lub przyjmowaniem leków, może podtrzymać w nim taką wolę.

Jeśli Twoje dziecko jest małe, prawdopodobnie nie rozumie w jakiej znalazło się sytuacji. Pamiętaj, że będzie ją przeżywać tak, jak ją odczyta z Twojej twarzy i zachowania. Dla niego będą to głównie nieprzyjemności związane z procesem leczenia. Długotrwałe leżenie, zabiegi medyczne, różne reakcje fizjologiczne i psychofizyczne (np. złe samopoczucie) - to nowe zjawiska w jego życiu, z którymi Twoje dziecko będzie musiało sobie radzić. Nie ma lepszej osoby od Ciebie, żeby mu w tym pomóc.

Leczenie dziecka z choroby nowotworowej jest procesem wieloetapowym, trwającym wiele

miesięcy. Jest to czas, który wymaga od Ciebie, Rodzicu, wiele energii, szczególnie tej psychicznej. Dlatego ważne jest zadbanie o to, aby ten długi okres mobilizacji i działania był przedzielony chwilami na „doładowanie baterii". W sytuacji, w jakiej się znalazłeś, nie jest to łatwe, jednak czasami wystarczy nawet parę chwil, kiedy zajmiesz swoje myśli czymś nie związanym z chorobą Twojego dziecka. Ten rodzaj dbania o siebie, jest jednocześnie dbaniem o dziecko.

Podczas pobytu ze swoim dzieckiem w szpitalu, spotkacie inne dzieci i ich rodziców na oddziałach onkologii dziecięcej. Dzieci szybko nawiązują kontakt i zaprzyjaźniają się. Dzięki temu mogą poczuć się lepiej. Natomiast inni Rodzice to grupa ludzi, której wartości nie sposób przecenić. Nieocenione i bardzo ważne jest wsparcie, jakiego możecie sobie nawzajem udzielać, będąc w podobnej sytuacji. Wspólnie stanowicie wielki magazyn wiedzy na temat tego, jak radzić sobie z trudnościami, na jakie rzeczy zwracać uwagę, jakich unikać, dokąd zwracać się po pomoc.

Psycholog Dariusz Paweł Majak

CHOROBY NOWOTWOROWE u dzieci

Czym jest nowotwór złośliwy?

Nowotwór powstaje na skutek zmian w działaniu materiału genetycznego prawidłowych komórek organizmu pod wpływem nie do końca poznanych czynników. Komórki te przestają pełnić swoje specyficzne funkcje w ustroju, a jednocześnie namnażają się w sposób niekontrolowany tak, że niszczą organ, z którego się wywodzą i naciekają inne narządy, w których tworzą ogniska przerzutowe. Organizm nie potrafi wyeliminować komórek nowotworowych samodzielnie, dla tego bez szybko wdrożonego leczenia choroba nowotworowa jest śmiertelna.

Czym różni się nowotwór łagodny od złośliwego?

Najważniejszą cechą różnicującą jest brak zdolności do tworzenia przerzutów przez nowotwór łagodny, który jednak w nielicznych przypadkach może być śmiertelny. Dzieje się tak, jeśli nowotwór łagodny zlokalizowany jest w mózgu - organie kluczowym dla życia człowieka i nie może zostać usunięty operacyjnie.

Jak często nowotwory występują u dzieci?

Choroby nowotworowe występują u dzieci rzadko i stanowią jedynie około 1% wszystkich rozpoznań onkologicznych w populacji. W Polsce każdego roku około 1100 - 1200 dzieci zapada na chorobę nowotworową. Oznacza to, że ryzyko wystąpienia tej choroby wśród dzieci przed 15. rokiem życia wynosi 1:625.

Jakie są najczęstsze przypadki nowotworów wieku dziecięcego ?

Nowotwory układu krwiotwórczego - białaczki stanowią najliczniejszą grupę rozpoznań wśród nowotworów wieku dziecięcego. Na drugim miejscu znajdują się nowotwory ośrodkowego układu nerwowego - guzy mózgu. Kolejne pod względem częstości są chłoniaki. Nieco rzadziej rozpoznawane są: guzy nerek - guz Wilmsa, zwojaki zarodkowe - neuroblastoma, guz kości - osteosarcoma i mięsak Ewinga oraz mięsaki prążkowano-komórkowe - rhabdomyosarcoma.

Czy nowotwory u dzieci różnią się od nowotworów u dorosłych?

W wieku dziecięcym niezwykle rzadko rozpoznawane są nowotwory typowe dla ludzi dorosłych tj. rak płuca, rak sutka, czy rak jelita grubego.

Natomiast, najczęstsze u dzieci nowotwory układu krwiotwórczego stanowią stosunkowo niewielki odsetek wszystkich chorób nowotworowych rozpoznawanych w populacji powyżej 18. roku życia.

Czym jest białaczka?

Białaczka jest złośliwym nowotworem układu krwiotwórczego. Choroba ta dotyczy głównie szpiku kostnego, wypełniającego przestrzenie w kościach, zwane jamami szpikowymi. Jeśli ilość komórek nowotworowych białaczki, zwanych blastami, jest zbyt duża, by zmieścić się w przestrzeniach szpikowych, komórki te mogą pojawić się we krwi obwodowej.

Jakie objawy mogą sugerować wystąpienie białaczki u dziecka?

Większość objawów wstępnych białaczki nie wskazuje jednoznacznie na chorobę nowotworową. Takie same objawy występują bowiem w typowych dla wieku dziecięcego schorzeniach, jakimi są infekcje wirusowe lub bakteryjne. Te właśnie choroby są zwykle brane pod uwagę przez lekarza pierwszego kontaktu lub pediatrę.

Do najwcześniejszych, możliwych do zaobserwowania, odchyleń od stanu prawidłowego u dzieci chorych na białaczkę zaliczamy: osłabienie, bóle kończyn dolnych, gorączkę i objawy zapalenia gardła, jamy ustnej lub zatok, bladość skóry, powiększenie węzłów chłonnych, rzadziej drobne czerwone plamki na skórze kończyn dolnych i bło-

nie śluzowej jamy ustnej zwane wybroczynami.

Najczęściej dziecko manifestuje jedynie kilka spośród wymienionych objawów. Za szczególnie niepokojące uważane jest nieustępowanie lub nasilanie się objawów po 7-10 dniach antybiotykoterapii. Wówczas konieczne jest wykonania badania morfologii krwi obwodowej, najlepiej ze szczegółową oceną poszczególnych rodzajów krwinek białych.

Jakie objawy mogą sugerować rozpoznanie guza mózgu u dziecka?

Najbardziej typowym objawem, wskazującym na rozpoznanie guza mózgu u dziecka, jest silny ból głowy pojawiający się na czczo, krótko po przebudzeniu, któremu towarzyszą wymioty oraz nadmierna senność w ciągu dnia.

Innymi, pierwszymi objawami procesu rozrostu guza w tej lokalizacji mogą być zaburzenia widzenia, nagle pojawiający się zez, drgawki i zmiany zachowania. U niemowląt i małych dzieci, na obecność guza wewnątrzczaszkowego może wskazywać nagłe powiększenie obwodu główki. Dla postawienia właściwej diagnozy konieczne jest wykonanie badań obrazowych z zastosowaniem tomografii komputerowej (TK) lub jądrowego rezonansu magnetycznego (NMR).

Jakie inne objawy u dziecka powinny być niepokojące z punktu widzenia choroby nowotworowej?

Większość objawów wstępnych chorób nowotworowych u dzieci nie jest charakterystyczna i obejmuje m.in. okresowe zwyżki temperatury ciała, poty nocne, spadek lub brak przyrostu masy ciała, bladość, osłabienie, rozdrażnienie i brak łaknienia. Niektóre jednak objawy u dziecka powinny być alarmujące zwłaszcza, gdy pojawiają się nagle lub nie ustępują przez dłuższy czas. Do takich objawów należą: powiększenie niebolesnych i twardych węzłów chłonnych, przewlekający się kaszel z dusznością, pomimo leczenia antybiotykiem, powiększenie brzucha z wyczuwalnym guzem, ból lub obrzęk w okolicy kości nasilający się w nocy, niebolesny guzek pod skórą, nagłe zaburzenia chodu.

Jakie są sposoby leczenia chorób nowotworowych u dzieci i od czego zależy wybór rodzaju terapii?

W terapii przeciwnowotworowej u dzieci mogą być zastosowane cztery metody: chemioterapia, radioterapia, leczenie chirurgiczne oraz przeszczep szpiku kostnego. Wybór jednej metody lub kilku z nich oraz kolejność ich zastosowania u pacjenta, zależy przede wszystkim od rodzaju nowotworu: np. białaczka leczona jest zawsze z wykorzystaniem chemioterapii z ewentualnym przeszczepem szpiku. Guzy mózgu najpierw, jeżeli to możliwe, są usuwane chirurgicznie, a po zabiegu operacyjnym stosuje się chemioterapię i/lub radioterapię.

Co to jest chemioterapia?

Jest to metoda leczenia z zastosowaniem leków zwanych cytostatykami, które hamują namnażanie i przeżycie komórek nowotworowych. Chemioterapię dzieci otrzymują drogą dożylną, rzadziej doustną, a dodatkowo, w niektórych przypadkach chorób nowotworowych np. białaczki, leki podaje się również do płynu mózgowo-rdzeniowego.

Zwykle leczenie prowadzi się kilkoma cytostatykami jednocześnie w czasie kilku dni - nazywamy to cyklem chemioterapii. Skład leków w cyklu, czas i częstotliwość ich podawania określają programy leczenia danego nowotworu.

We wszystkich ośrodkach onkologii dziecięcej w Polsce, poszczególne rodzaje nowotworów u dzieci leczone są jednakowym dla danej choroby programem leczniczym, który ustalony jest przez Polską Grupę ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków u Dzieci lub Polską Grupę ds. Leczenia Guzów Litych u Dzieci.

Co to jest radioterapia?

Jest to metoda leczenia za pomocą napromieniania energią wytwarzaną w specjalnej aparaturze. Promieniowanie to dociera do komórek nowotworowych, znajdujących się nawet głęboko we wnętrzu ciała i je niszczy. Aby naświetlanie przyniosło jak największą korzyść i najmniejsze skutki uboczne, lekarz radioterapeuta ustala przed radioterapią, indywidualnie dla każdego dziecka, na podstawie obrazów uzyskanych w tomografii komputerowej lub rezonansu, jaki obszar powinien być napromieniany, aby objąć w całości guz lub jego przerzuty, a w najmniejszym zakresie tkanki zdrowe.

Na czym polega przeszczep szpiku kostnego?

Przeszczep szpiku kostnego przebiega w dwóch etapach: najpierw za pomocą chemio- lub radioterapii eliminowany jest całkowicie szpik chorego dziecka, a następnie zastępuję się go zdrowym szpikiem dawcy.

W jakich chorobach nowotworowych u dzieci stosuje się przeszczep szpiku kostnego?

Przeszczepianie komórek krwiotwórczych razem z chemioterapią, może stanowić efektywna metodę leczenia w pewnych postaciach białaczek, obarczonych wysokim ryzykiem, nawracających chłoniaków

oraz guzów litych tj. neuroblastoma. Ze względu jednak na ryzyko powikłań po przeszczepie, wskazania do przeszczepiania szpiku obejmują bardzo wyselekcjonowaną grupę chorych dzieci, u których nie można spodziewać się wyleczenia stosując inne metody terapii.

Jaki są rodzaje przeszczepu szpiku kostnego?

Istnieją dwa rodzaje przeszczepu szpiku kostnego: autologiczny, czyli od samego siebie i allogeniczny, czyli od innego człowieka.

Autologiczny przeszczep szpiku kostnego stosowany jest w sytuacjach, gdy rutynowo podawane dawki chemioterapii nie są w stanie zniszczyć wszystkich komórek nowotworowych. Dziecko musi otrzymać tzw. megachemioterapię, czyli bardzo wysokie dawki cytostatyków, które trwale uszkodziłyby zdrowy szpik kostny. Dlatego na czas podania leków, szpik dziecka jest wyprowadzany poza organizm, a następnie wprowadzany, gdy chemioterapią skończy działać. Ten rodzaj przeszczepu znajduje zastosowanie w leczeniu chłoniaków nieziarniczych, nerwiaka zarodkowego i mięsaka Ewinga.

Allogeniczny przeszczep szpiku stanowi całkowitą wymianę chorego szpiku na zdrowy; ten rodzaj transplantacji u dzieci dotyczy przede wszystkim białaczek.

Kto może być dawcą szpiku dla dziecka?

Aby przeszczep nie został odrzucony przez organizm dziecka, dawca powinien wykazywać tzw. zgodność tkankową, czyli mieć pewne geny podobne w budowie do genów biorcy szpiku.

Na zdjęciu: Pobranie szpiku kostnego od dawcy niespokrewnionego metodą nakłuć talerzy biodrowych i ekstrakcji z wykorzystaniem strzykawki. Zdjęcie wykonano w Georgetown University Hospital, Washington D.C., fot. Chad McNeeley, U.S. Navy; źródło: http://en.wikipedia.org/wiki/File:Bone_marrow_biopsy.jpg

Rodzice najczęściej nie mogą być dawcami dla swojego dziecka, którego materiał genetyczny jest mieszaniną genów od każdego z nich w połowie - stąd zgodność jest tylko częściowa. Największe prawdopodobieństwo zgodności jest między rodzeństwem. Jeżeli jednak nie ma tej zgodności lub dziecko nie posiada rodzeństwa, wówczas poszukuje się dawcy niespokrewnionego w światowym banku dawców szpiku.

Jakie są najczęstsze powikłania leczenia onkologicznego?

Obserwowane objawy niepożądane w trakcie leczenia onkologicznego wynikają z niespecyficznego działania chemio- i radioterapii, które oprócz eliminowania komórek nowotworowych, zaburzają wzrastania i funkcję komórek prawidłowych. Szczególnie ważnym powikłaniem jest niedomoga szpiku kostnego, który przestaje produkować:

- krwinki czerwone, co prowadzi do wystąpienia objawów anemii u dziecka;
- krwinki białe, a przede wszystkim odpowiadające za odporność na zakażenia wirusami i bakteriami granulocyty, co powoduje podatność dziecka na ciężkie infekcje;
- płytki krwi hamujące krwawienie, co może zwiększać skłonność do krwawień.

Ponadto uporczywymi objawami niepożądanymi są nudności i wymioty, zmiany smaku i zapachu, owrzodzenia jamy ustnej, biegunka. Należy jednak pamiętać, że są to przejściowe dolegliwości, trwające od kilku do kilkunastu dni, które mogą łagodzone środkami farmakologicznymi. Prawie zawsze też w trakcie terapii przeciwnowotworowej wypadają dziecku włosy, które odrastają po zakończeniu leczenia.

Czy możliwe jest wyleczenie dziecka z choroby nowotworowej i od czego to zależy?

Obecnie możliwe jest wyleczenie większości przypadków nowotworów wieku dziecięcego, jednak powodzenie terapeutyczne u konkretnego dziecka zależy od szeregu czynników: rodzaju nowotworu i stopnia jego złośliwości, stopnia rozległości procesu rozrostowego, czyli fazy zaawansowania nowotworu, w momencie postawienia diagnozy (obecność przerzutów, wielkość guza), wieku dziecka i wrażliwość nowotworu na zastosowane leczenie.

W Polsce żyje około 10 000 osób wyleczonych z choroby nowotworowej, a liczba ta wciąż będzie wzrastać.

Co to znaczy, że dziecko jest wyleczone z choroby nowotworowej?

Dziecko uznajemy za wyleczone z choroby nowotworowej, jeśli w ciągu 5 lat od zakończonego

leczenia nie doszło do nawrotu choroby nowotworowej.

Czy dziecko wyleczone z choroby nowotworowej ma szansę na posiadanie rodziny i pełnienie ról społecznych?

Dzieci wyleczone z choroby nowotworowej wracają stopniowo do normalnego życia, aktywności fizycznej, psychicznej i społecznej. Jednak niektóre z nich mogą ponieść długotrwały uszczerbek na zdrowiu w postaci uszkodzenia funkcji jednego narządu np. uszkodzenia nerek lub całego układu np. ruchu osteoporozy na skutek długotrwałej chemio- i radioterapii. Dlatego wszystkie dzieci wyleczone z choroby onkologicznej powinny być pod stałą obserwacją, aby te późne powikłania leczenia rozpoznać i jak najszybciej wdrożyć ich leczenie i rehabilitację. Zarówno chemio- jaki i radioterapia (zwłaszcza, jeżeli naświetlane jajniki lub jądra) może w przyszłości uszkodzić funkcję rozrodczą dziecka jako dorosłego człowieka.

Czy można zapobiec wystąpieniu choroby nowotworowej u dziecka?

Jak dotąd nie są znane sposoby zapobiegania chorobom nowotworowym u dzieci, gdyż czynniki je wywołujące nie są tak dobrze sprecyzowane, jak u dorosłych. U osób dorosłych znaczną rolę w powstawania nowotworów odgrywają czynniki środowiskowe np. ekspozycja na promieniowanie jonizujące, dym tytoniowy lub inne toksyny.

U dzieci choroba nowotworowa powstaje na podłożu zaburzeń genetycznych w komórkach zdrowych. Czasami może być związana z wrodzoną predyspozycją dziecka lub ze stosunkowo niewielką dawką czynników środowiskowych. Wiemy, że zaburzenia genetyczne związane z działaniem różnych czynników pojawiających się w określonej kolejności i czasie dają efekt końcowy w postaci nowotworu, jednak dokładny ciąg takich zdarzeń nie jest nam znany.

Istnieje grupa dzieci z wrodzonymi zaburzeniami genetycznymi tj. zespół Downa, zespół Falconiego, u których ryzyko zachorowania na nowotwór jest większe. U takich pacjentów częste badania kontrolne mogą pozwolić na wykrycie choroby we wczesnym stadium zaawansowania, co poprawia rokowanie.

Opracowanie:
dr n. mad. Agata Pastoralczyk
Klinika Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii
SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Co to jest hematologia?

Hematologia to dział medycyny zajmujący się chorobami krwi i układu krwiotwórczego, czyli szpiku kostnego. Jest to też dziedzina naukowa, obejmująca badania naukowe w tym zakresie.

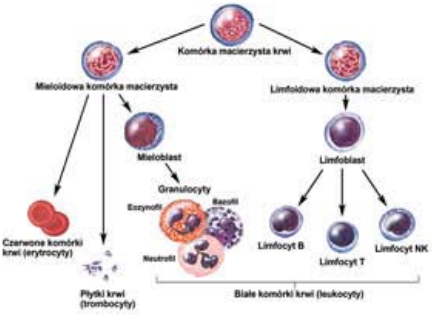
Krew to płynna tkanka łączna, która pełni różne ważne funkcje. Głównymi składnikami krwi są komórki krwi, do których zaliczamy erytrocyty (krwinki czerwone), leukocyty (krwinki białe) oraz trombocyty (płytki krwi). Komórki te są zawieszone w płynie, który nazywamy osoczem.

Erytrocyty zawierają hemoglobinę, czyli białko/barwnik, który odpowiada za czerwony kolor krwi. Funkcją krwinek czerwonych jest transport tlenu do wszystkich komórek organizmu.

Wśród krwinek białych istnieje wieli ich typów takich jak granulocyty, limfocyty, monocyty i inne. Wszystkie te komórki są odpowiedzialne za odporność człowieka na zakażenia, czyli są elementami układu immunologicznego (odporności).

Płytki krwi są bardzo małymi komórkami, których funkcją jest tworzenie skrzepu po uszkodzeniu naczynia (urazie), czyli zapobieganie krwawieniom.

Składniki komórkowe krwi wytwarzane są w procesie hemopoezy (wytwarzanie i różnicowanie poszczególnych rodzajów komórek krwi z komórek macierzystych) zachodzącym w szpiku kostnym. Natomiast większość białek osocza produkowanych jest przez wątrobę oraz komórki układu odpornościowego (imunologicznego).



Na ilustracji: Schematyczne przedstawienie procesu hemopoezy; źródło: 2007, Terese Winslow, Department of Medicine, University of Chicago.

Płynny składnik krwi (osocze) pełni również wiele ważnych dla życia funkcji. Białka osocza odpowiedzialne są za właściwy przebieg procesu krzepnięcia krwi, prawidłowe funkcjonowanie układu odporności, transportują wiele substancji odżywczych do komórek, oraz odprowadzają niepotrzebne metabolity z komórek. W osoczu rozpuszczonych i transportowanych jest wiele hormonów i innych substancji, które regulują większość procesów zachodzących we wszystkich komórkach naszego organizmu.

Co to są choroby hematologiczne?

Choroby hematologiczne związane są z wystąpieniem zaburzeń ilościowych i funkcyjnych poszczególnych składników komórkowych krwi, oraz ze zmianami w prawidłowych stężeniach składników osocza.

Ze względu na bogactwo strukturalne i funkcyjne składników krwi, istnieje wiele odmian i typów chorób hematologicznych; część z nich dotyczy dzieci do 18 roku życia.

Ze względu na zmiany ilościowe i jakościowe komórek krwi, wśród chorób hematologicznych można wyróżnić:

- zaburzenia erytrocytów (niedokrwistości i nadkrwistości),
- zaburzenia leukocytów (zaburzenia odporności związane z niewłaściwą funkcją lub ilością białych krwinek,
- choroby mielo- i limfoproliferecyjne i inne choroby nowotworowe szpiku kostnego itp),
- choroby płytek krwi (zaburzenia funkcji, małopłytkowości i nadpłytkowości).

Ponadto, istnieje wiele zaburzeń/chorób związanych z różnymi zwiększoną lub zmniejszoną ilością białek i innych substancji w osoczu, np. osoczowe skazy krwotoczne czy skłonność do zakrzepów.

Jakie są najczęściej spotykane choroby hematologiczne u dzieci i jakie mogą być ich objawy oraz metody leczenia?

Niedokrwistość, potocznie nazywana anemią, to najczęstsza choroba hematologiczna, a raczej jest to zespół objawów chorobowych, który polega na stwierdzeniu niższych od normy wartości hemoglobiny i/lub liczby erytrocytów. Jest wiele przyczyn i typów niedokrwistości, najczęstsze to:

- niedokrwistości związane niedoborem substancji odżywczych jak: żelazo, witamina B_{12}, kwas foliowy, witaminy C, E, B_2, B_6;
- niedokrwistości hemolityczne, pokrwotoczne,

niedokrwistość aplastyczna;

- zaburzenia genetyczne prowadzące do niedokrwistości i wiele innych.

Objawy dotyczą każdego rodzaju niedokrwistości. Zależą głównie od niedoboru hemoglobiny (czerwonego barwnika krwi) oraz niedoboru tlenu i są to bladość, osłabienie, męczliwość, duszność, bóle głowy, bóle w klatce piersiowej, przyśpieszona akcja serca itp.

Niedokrwistość z niedoboru żelaza nazywana jest inaczej niedokrwistością niedobarwliwą lub mikrocytarną. Występuje najczęściej u małych dzieci między 6–18 miesiącem życia. Przyczyną niedoboru jest niedostateczna podaż żelaza przy zwiększonym zapotrzebowaniu. Najczęściej ten rodzaj niedokrwistości wiąże się z wcześniactwem, zaburzeniami wchłaniania, szybkim rozwojem, czasami jest skutkiem przewlekłego krwawienia.

Leczenie obejmuje diagnostykę przyczyn niedokrwistości, czyli przyczyny niedoboru, a następnie suplementację (podaż) doustną lub pozajelitową preparatów żelaza oraz modyfikację nawyków żywieniowych.

Niedokrwistość hemolityczna spowodowana jest skróceniem czasu życia erytrocytów, co powoduje zmniejszenie ich ilości we krwi. Prawidłowy okres życia erytrocytu to około 120 dni, natomiast w niedokrwistości hemolitycznej to około 50 dni. Przyczyny niedokrwistości hemolitycznej mogą być wewnątrzpochodne, jak również genetycznie uwarunkowane mikrosfereocytozy czy zaburzenie struktury hemoglobiny lub wytwarzanie przeciwciał przeciw erytrocytom (immunologiczna niedokrwistość hemolityczna). Przyczyny mogą być także zewnątrzpochodne, wywołane przez toksyny czy infekcje.

Objawy są podobne, jak w każdej niedokrwistości. Może wystąpić również żółtaczka, powiększenie śledziony, a czasami kamica dróg żółciowych.

Leczenie wymaga podaży glikokortykosteroidów, immunoglobulin, przetoczeń krwinek czerwonych, a w niektórych przypadkach również usunięcia śledziony.

Niedokrwistość aplastyczna (aplazja szpiku, anemia aplastyczna) to choroba hematologiczna związana z niewydolnością szpiku kostnego, czy upośledzeniem czynności wytwarzania komórek macierzystych krwi. Prowadzi to do nieprawidłowości w dzieleniu się i różnicowaniu komórek macierzystych. Skutkiem tych nieprawidłowości jest pancytopenia, czyli zmniejszenie ilości wszystkich linii (rodzajów) komórek krwi: erytrocytów, leukocytów i trombocytów.

Objawy chorobowe zależą od współistnienia i przeplatania się objawów zaburzonej hematopoezy: niedokrwistości (zależnej od uszkodzenia szlaku rozwoju czerwonokrwinkowego), skłonności do zakażeń (zależnych od zaburzeń powstawania neutrofilów) oraz skazy krwotocznej (zależnej od zaburzeń powstawania płytek krwi). Rozpoznanie opiera się na stwierdzeniu przynajmniej 2 z 3 objawów: neutropenii (obniżona liczba granulocytów), małopłytkowości (niedobór płytek krwi) i retikulocytopenii (obniżenie odsetka retykulocytów – niedojrzałych postaci krwinek czerwonych, które w wyniku procesu erytropoezy przekształca się w dojrzałe erytrocyty).

Najczęściej stosowaną metodą leczenia niedokrwistości aplastycznej u dzieci jest allogeniczny (od dawcy) przeszczep szpiku kostnego.

Wyleczenie uzyskuje się o 60-90% pacjentów. Podobną wyleczalność uzyskuje się, stosując leczenie immunosupresyjne z zastosowaniem globuliny antylimfocytowej lub antytymocytowej zwykle łącznie z cyklosporyną A i glikokortykosteroidami u chorych niekwalifikujących się do przeszczepu szpiku.

Niedokrwistość Fanconiego – szczególny rodzaj niedokrwistości aplastycznej, której wystąpienie uwarunkowane jest genetycznie. Do chwili obecnej zidentyfikowano 13 genów, których mutacje mogą wywołać poszczególne podrodzaje niedokrwistości Fanconiego. Choroba ta przebiega z malformacjami kośćca, wadami nerek i serca; powoduje również zwiększone predyspozycje organizmu do powstawania nowotworów. Jest chorobą występującą niezwykle rzadko – do tej pory opisano około 1200 przypadków zachorowań na świecie.

Objawy: wystąpienie niedokrwistości Fanconiego charakteryzuje szereg objawów, w tym: niski wzrost, nieprawidłowy kciuk (brak lub hipoplazja), mikrocefalia, przebarwienia skóry, charakterystyczny wygląd twarzy. Do objawów tej choroby należą również: nieprawidłowości kości ramiennej i kości nadgarstka, wady serca, niedorozwój gruczołów płciowych, zaburzenia układu nerwowego, również z niedorozwojem umysłowym, zaburzenia słuchu i wzroku.

Na chwilę obecną jedyną skuteczną metodą leczenia niedokrwistości Fanconiego jest przeszczep szpiku kostnego. Metodą zachowawczą, dającą jednak wiele objawów ubocznych, jest stosowanie syntetycznych pochodnych androgenów.

Immunologiczna plamica małopłytkowa, czasami nazywana małopłytkowością samoistną jest jednym z rodzajów skaz krwotocznych i chorobą należąca do grupy chorób autoimmunologicznych. W trakcie tej choroby następuje przyspieszone niszczenie płytek krwi, przede wszystkim w śledzionie. U dzieci szczyt występowania tej choroby przypada między 2 a 5 rokiem życia. W większości z nich, choroba poprzedzona jest infekcją wirusową, zwykle górnych dróg oddechowych na 1 do 3 tygodni przed małopłytkowością samoistną.

Do objawów małopłytkowości samoistnej należą: częste, samoistne krwawienia z nosa i dziąseł, podbiegnięcia krawawe (siniaki) i wybroczyny na skórze, błonach śluzowych i w spojówkach, krwawienia z przewodu pokarmowego w postaci fusowatych wymiotów i smolistych stolców, krwawienia z płuc, dróg moczowo-płciowych oraz stwarzające zagrożenie dla życia krwawienia do ośrodkowego układu nerwowego.

U ponad 70% pacjentów pediatrycznych z rozpoznaną małopłytkowością samoistną, choroba wchodzi w stan remisji w ciągu 3-6 miesięcy. U pacjentów u których liczba płytek jest większa niż 30 000/μL i u których nie ma objawów skazy, leczenie nie jest wskazane. U pozostałych chorych lekiem pierwszego rzutu są glikokortykosteroidy lub immunogobuliny. Do innych metod należy podaż danazolu, surowicy anty-D, leków immunosupresyjnych, czy chemioterapeutyków. Ostatnią metodą leczenia jest splenektomia czyli usunięcie śledziony, a w najbliższej przyszłości również leków stymulujących komórki szpiku do produkcji płytek krwi, czyli tzw. agonistów receptora trombopoetyny.

Choroba von Willebranda – jest najczęściej spotykaną wrodzoną osoczową skazą krwotoczną, wykrywaną u 1% ludności w badaniach przesiewowych. Jednak ze względu na jej bezobjawowy lub łagodny przebieg nie jest tak często rozpoznawana. Przyczyną tej choroby jest niedobór lub nieprawidłowa funkcja czynnika von Willebranda, który odgrywa ważną rolę w procesie krzepnięcia krwi.

Do najczęstszych objawów choroby von Willebranda należą: powtarzające się krwawienia z błon śluzowych, zwłaszcza z nosa. Dodatkowo mogą również występować krwawienia z przewodu pokarmowego. U dziewcząt choroba ta może manifestować się również poprzez wystąpienie przedłużonych krwawień miesiączkowych.

Leczenie choroby von Willebranda opiera się na podaniu świeżo mrożonego osocza lub krioprecypitatu, desmopresyny (DDAVP) zwiększającej stężenie czynnika VII i czynnika von Willebranda we krwi. U dziewcząt stosuje się również podawanie doustnych środków antykoncepcyjnych.

Hemofilia jest chorobą uwarunkowaną genetycznie należącą do osoczowych skaz krwotocznych. Przyczyną wystąpienia hemofilii jest niedobór czynników krzepnięcia: czynnika VIII (hemofilia A) lub czynnika IX (hemofilia B). Na hemofilię chorują głównie chłopcy/mężczyźni, dziewczęta/kobiety są zaś nosicielkami choroby, choć część kobiet może również chorować nawet na postać ciężką hemofilii. Hemofilia A jest najczęstszą wrodzoną skazą osoczową i występuje u 1 na 10 tysięcy chłopców i jest 4x częstsza od hemofilii typu B.

Objawy: u wszystkich pacjentów z hemofilią istnieje ryzyko krwawień o różnym stopniu nasilenia. W postaci ciężkiej hemofilii występują samoistne krwawienia do mięśni oraz do stawów; w postaci umiarkowanej – krwawienia nawet po minimalnych urazach i w przebiegu pooperacyjnym; w postaci łagodnej – krwawienia występują po większych urazach i zabiegach operacyjnych, np. po ekstrakcji zęba lub usunięciu migdałków i mogą pojawić się nawet do kilku dni po zabiegu.

Leczenie hemofilii A polega na substytucji czynnika VIII, a w przypadku hemofilii B opiera się na podaży czynnika IX. Istnieją dwa schematy leczenia: metoda na żądanie - czyli podaż czynnika po wystąpieniu krwawienia lub jako przygotowanie przed i po zabiegach stomatologicznych i chirurgicznych oraz metoda profilaktyczna, czyli podaż brakującego czynniki 2-3 razy w tygodniu w celu zapobieżeniu krwawieniom. W wielu przypadkach konieczna jest też rehabilitacja, ponieważ 75% dzieci w wieku szkolnym z ciężką postacią hemofilii ma uszkodzone stawy, przez co pacjenci ci są niepełnosprawni ruchowo.

Choroba Schönleina-Henocha jest chorobą autoimmunologiczną polegającą na zapaleniu drobnych naczyń krwionośnych na skutek odkładania się w nich kompleksów immunologicznych, zawierających przeciwciała IgA.

Objawy: najczęściej występują zmiany skórne pod postacią wysypki krwotocznej, zlokalizowanej głównie na kończynach dolnych i pośladkach, najczęściej niebolesne. Mogą temu towarzyszyć zmiany stawowe objawiające się bólem i obrzękiem, najczęściej stawów skokowych, kolanowych czy łokciowych. Kolejnym objawem mogą być bóle brzucha, które mogą być tak nasilone, że sugerują konieczność interwencji chirurgicznej. Może im towarzyszyć obecność krwi w kale. Poza tym zmiany

mogą dotyczyć nerek, płuc i rzadko ośrodkowego układu nerwowego, z bólami głowy jako dominującym objawem.

Leczeniem z wyboru jest postawa wyczekująca najlepiej w warunkach szpitalnych; ważne jest ograniczenie aktywności ruchowej. Można również podawać leki uszczelniające naczynia.

W postaciach ciężkich z zajęciem przewodu pokarmowego czy nerek wymagane jest leczenie z zastosowaniem glikokortykosteroidów lub leków immunosupresyjnych. Choroba najczęściej ustępuje po kilku tygodniach.

Neutropenia (granulocytopenia, agranulocytoza), czyli obniżona liczba białych krwinek zwanych granulocytami. Jest to jedna z ciężkich chorób hematologicznych, z uwagi na fakt, iż dotyczą niedoborów krwinek białych odpowiedzialnych za odporność na zakażenia. Granulocytopenię stwierdza się wówczas, gdy liczba granulocytów we krwi obwodowej jest obiżona. Agranulocyoza jest ciężką odmianą granulocytopenii, wówczas, gdy liczba granulocytów spada poniżej 500 w 1 mm^3. Taki stan może występować po chemioterapii przeciwnowotworowej.

Objawy: agranulocytoza, podobnie jak granulocytopenia, może być stanem, który nie wywołuje uchwytnych objawów. Może uwidaczniać się poprzez nękające przewlekłe zakażenia, choć pierwszymi jej oznakami mogą być niespecyficzne objawy infekcji: np. nagle pojawiająca się gorączka z dreszczami i gwałtownie pogarszający się stan ogólny, prowadzącym do rozwoju wstrząsu septycznego. Rozpoznanie opiera się na stwierdzeniu w badaniu morfologii krwi obniżonej liczby granulocytów.

Leczenie: pacjenci z rozpoznaną agranulocytozą wymagają hospitalizacji i izolacji, celem ochrony przed drobnoustrojami. Jeśli nie są stwierdzone objawy świadczące o zakażeniu, pacjenci powinni być objęci częstą kontrolą liczby granulocytów oraz ostrzeżeni przed lekceważeniem pierwszych objawów infekcji. Jeśli agranulocytoza została wywołana przez leki, należy rozważyć ich odstawienie lub zastąpić mniej toksycznymi. Należy również zalecić rygorystyczne przestrzeganie zasad higieny osobistej. Pacjenci, u których rozwija się infekcja, powinni być niezwłocznie poddani stosownej antybiotykoterapii, w zależności od patogenu oraz leczeniu mającemu zminimalizować rozwój posocznicy (sepsy), lub gdy do niej dojdzie, łagodzić jej skutki.

Poza opisanymi chorobami, istnieje wiele innych chorób hematologicznych, często rzadkich, których diagnostyka i leczenie są procesami bardzo skomplikowanymi i wymagającymi czasu, nawet tygodni i miesięcy. Ich leczenie powinno być prowadzone w specjalistycznych ośrodkach medycznych. W każdym takim przypadku należy kontaktować się z doświadczonym lekarzem hematologiem.

Czy dziecko może zostać wyleczone z choroby hematologicznej?

Choroby hematologiczne stanowią szeroką grupę chorób, które charakteryzuje w wielu przypadkach podobieństwo objawów. Ich leczenie uzależnione jest przede wszystkim od wczesnego i właściwego rozpoznania, a także od tego, czy choroba ma charakter jednorazowego zachorowania, czy też jest chorobą przewlekłą.

Część z chorób hematologicznych ustępują też samoistnie, np. niektóre małopłytkowości czy choroba Schönleina-Henocha.

W przypadku niedokrwistości niedoborowych czy aplastycznej, niektórych małopłytkowościach, całkowite wyleczenie możliwe jest jedynie w przypadku zastosowania odpowiedniej metody leczenia.

W przypadku przewlekłych chorób hematologicznych np. hemofilii, choroby von Willebranda całkowite wyleczenie dziecka nie jest możliwe, jednak przy zachowaniu ostrożności i dyscypliny w podawaniu odpowiednich leków oraz przy zastosowaniu rehabilitacji dziecko może prowadzić normalne życie poza oddziałami szpitalnymi.

Opracowanie:
dr n. chem. Rafał Świerzewski
Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka"
Prof. dr hab. n. med. Wojciech Młynarski
Klinika Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii
SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ DZIECKA z chorobą nowotworową i hematologiczną

Definicja niepełnosprawności w doniesieniu do dzieci brzmi: „Osoby, które nie ukończyły 16 roku życia zaliczane są do osób niepełnosprawnych, jeżeli mają naruszoną sprawność fizyczną lub psychiczną o przewidywanym okresie trwania powyżej 12 miesięcy, z powodu wady wrodzonej, długotrwałej choroby lub uszkodzenia organizmu, powodującą konieczność zapewnienia całkowitej opieki lub pomocy w zaspokajaniu podstawowych potrzeb życiowych w sposób przewyższający wsparcie potrzebne osobie w danym wieku".

Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób do 16 roku życia (Dz. U. nr 17, poz. 162 z 2002 r.) nowotwory złośliwe i choroby rozrostowe układu krwiotwórczego do 5 lat po zakończeniu leczenia, należą do stanów chorobowych, które uzasadniają potrzebę stałej opieki lub pomocy dziecku.

Międzynarodowy logotyp symbolizujący niepełnosprawność

W Polsce organami powołanymi i uprawnionymi do orzekania o niepełnosprawności i jej stopniu są **powiatowe/miejskie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności** (pierwsza instancja) oraz **wojewódzkie zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności**.

PROCEDURA SKŁADNIA WNIOSKU O WYDANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI ORAZ PRZEBIEG ORZECZNICTWA.

Wniosek o wydanie orzeczenia może złożyć:
- rodzic lub prawny opiekun dziecka,
- kierownik ośrodka pomocy społecznej, lecz tylko za zgodą rodzica, bądź opiekuna prawnego dziecka.

Druk wniosku o wydanie orzeczenia można uzyskać w siedzibie powiatowego/miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności. Istnieje również możliwość otrzymania tego wniosku drogą pocztową lub pobrania go ze strony internetowej powiatowego/miejskiego zespołu.

Wniosek powinien zawierać:
- imię i nazwisko dziecka;
- datę i miejsce urodzenia dziecka;
- PESEL dziecka;
- adres zamieszkania lub pobytu dziecka;
- numer dowodu osobistego lub innego dokumentu potwierdzającego tożsamość rodzica/prawnego opiekuna dziecka oraz jego numer PESEL;
- określenie celu wydania orzeczenia;
- dane dotyczące sytuacji społecznej dziecka;
- oświadczenie rodzica lub opiekuna prawnego dziecka o prawdziwości danych zawartych we wniosku.

Do wniosku należy dołączyć:
- dokumentację medyczną (historię choroby, karty informacyjne leczenia szpitalnego, wyniki badań diagnostycznych i konsultacji specjalistycznych, itp.);
- zaświadczenie lekarskie, zawierające opis stanu zdrowia dziecka, wydane przez lekarza, pod którego opieką lekarską znajduje się dziecko. Zaświadczenie to jest ważne przez 30 dni od daty wystawienia;
- inne dokumenty mające wpływ na ustalenie niepełnosprawności.

Jeżeli dokumentacja dołączona do wniosku jest niewystarczająca do wydania orzeczenia o niepełnosprawności dziecka, przewodniczący powiatowego lub miejskiego zespołu powiadamia na piśmie o potrzebie uzupełnienia tej dokumentacji oraz określa termin jej złożenia.

Do chwili wydania orzeczenia można wycofać wniosek, bez uzasadnienia swojej decyzji.

Wniosek składa się w powiatowym lub miejskim zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności, właściwym dla swojego miejsca zamieszkania.
Jeśli jednak dziecko przebywa:
- przez ponad dwa miesiące poza swoim miejscem zamieszkania, ze względów zdrowotnych lub rodzinnych;
- w domach pomocy społecznej o ośrodkach wsparcia;

to wówczas należy złożyć wniosek w powiatowym/miejskim zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności, właściwym dla obecnego miejsca pobytu dziecka.

Badanie oceniające stan zdrowia dziecka przeprowadzane jest podczas posiedzenia składu orzekającego. Przedstawiciel ustawowy dziecka będzie poinformowany o terminie tego posiedzenia nie później, niż na 14 dni przed jego rozpoczęciem.

W przypadku nieobecności na posiedzeniu rodzica lub prawnego opiekuna dziecka, sprawa pozostaje nie rozpatrzona.

Jeżeli jednak nieobecność usprawiedliwiona będzie ważnymi przyczynami (np. wypadek, nagła choroba - potwierdzone przez lekarza), przewodniczący zespołu wyznacza nowy termin rozpatrzenia sprawy.

Może zdarzyć się, że dziecko nie weźmie udziału w posiedzeniu składu orzekającego z powodu choroby długotrwałej (potwierdzonej zaświadczeniem lekarskim). W takim przypadku, ocena stanu zdrowia może być przeprowadzona bez badania dziecka. Jednak tylko wówczas, gdy lekarz przewodniczący składu orzekającego uzna posiadaną dokumentację medyczną za wystarczającą do wydania oceny. Orzeczenie wydaje się wtedy bez obecności dziecka. Natomiast, jeżeli dokumentacja medyczna budzi wątpliwości, badanie zostaje przeprowadzone w miejscu pobytu dziecka.

Termin rozpatrzenia wniosku.

Wniosek zostaje rozpatrzony w ciągu jednego miesiąca od chwili jego złożenia. W sprawach bardziej skomplikowanych, rozpatrzenie wniosku następuje nie później, niż w ciągu dwóch miesięcy od chwili jego złożenia. Powiatowy/miejski zespół zobowiązany jest do udzielenia odpowiednich informacji, uzasadniając zwłokę oraz podając nowy termin rozpatrzenia sprawy.

Orzeczenie o niepełnosprawności zawiera:

- oznaczenie zespołu, który wydał orzeczenie;
- datę wydania orzeczenia;
- datę złożenia wniosku;
- podstawę prawną do wydania orzeczenia;
- imię i nazwisko dziecka, datę urodzenia, adres zamieszkania lub pobytu;
- numer dokumentu potwierdzającego tożsamość dziecka;
- numer ewidencyjny PESEL dziecka;
- ustalenie lub odmowę ustalenia niepełnosprawności;
- symbol przyczyny niepełnosprawności;
- datę lub okres powstania niepełnosprawności;
- okres na jaki orzeczono niepełnosprawność;
- wskazania określone przez skład orzekający;
- uzasadnienie;
- pouczenie o przysługującym odwołaniu;
- podpis z podaniem imienia i nazwiska przewodniczącego składu orzekającego oraz pozostałych członków tego składu.

Symbol przyczyny niepełnosprawności.

Symbol przyczyny niepełnosprawności zawarty w orzeczeniu opisuje chorobę, która niezależnie od przyczyny powstania, powoduje zaburzenia funkcji organizmu oraz ograniczenia w wykonywaniu czynności życiowych i aktywności społecznej dziecka. Orzeczenie może zawierać więcej niż jeden symbol przyczyny niepełnosprawności, nie więcej niż trzy symbole schorzeń, które w stopniu porównywalnym wpływają na zaburzenie funkcji organizmu.

Data lub okres powstania niepełnosprawności u dzieci.

Datę powstania niepełnosprawności dziecka (do 16. roku życia) ustala się na podstawie przebiegu choroby, dokumentacji medycznej i zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia dziecka. Jeśli na tej podstawie nie można ustalić daty powstania niepełnosprawności dziecka, należy wówczas przyjąć datę złożenia wniosku do powiatowego/miejskiego zespołu.

Okres ważności orzeczenia.

Niepełnosprawność dziecka orzekana jest na czas określony, lecz nie dłużej niż do ukończenia przez nie 16. roku życia. Gdy orzeczenie straci ważność, można starać się o wydanie kolejnego orzeczenia. Wówczas należy zgłosić się do powiatowego/miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, zanim posiadane orzeczenie straci ważność. Nie można wydać nowego orzeczenia dla dziecka, gdy stare jest jeszcze ważne. Wyjątkiem jest wydanie nowego orzeczenia w związku ze zmianą stanu zdrowia. W tym przypadku można wystąpić z wnioskiem do powiatowego/miejskiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, o wydanie ponownego orzeczenia uwzględniającego zmianę stanu zdrowia dziecka.

Osoba niepełnosprawna, posiadająca orzeczenie o niepełnosprawności wydane na czas określony, może wystąpić z wnioskiem o ponowne wydanie orzeczenia o niepełnosprawności nie wcześniej, niż 30 dni przed upływem ważności posiadanego orzeczenia.

Wskazania określone przez skład orzekający dotyczą:

- konieczności zakupu przedmiotów ortopedycznych oraz pomocy technicznych ułatwiających

funkcjonowanie dziecka;
- korzystania z systemu wsparcia w samodzielnej egzystencji czyli z usług terapeutycznych, opiekuńczych, rehabilitacyjnych oraz socjalnych, świadczonych przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe i inne placówki;
- konieczności stałego współudziału opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji oraz edukacji;
- zamieszkiwania w oddzielnym pokoju, o którym mowa w art. 5 ust. 3 ustawy z dnia 21 czerwca 2001 roku o dodatkach mieszkaniowych.

Odwołanie się od wydanego orzeczenia.

Jeżeli orzeczenie o niepełnosprawności wydane przez powiatowy lub miejski zespół nie spełnia oczekiwań wnioskodawcy, powinien on w ciągu 14 dni od daty wydania orzeczenia, złożyć odwołanie do wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności za pośrednictwem zespołu powiatowego, który orzeczenie wydał. Zespół powiatowy przesyła odwołanie wraz z aktami sprawy w terminie do 7 dni od dnia otrzymania odwołania. W tym czasie powiatowy zespół ma prawo do samokontroli wydanych i zaskarżonych orzeczeń. Jeżeli w wyniku samokontroli powiatowy zespół uzna, iż odwołanie zasługuje w całości na uwzględnienie, to wydaje orzeczenie, w którym uchyla lub zmienia orzeczenie zaskarżone.

Od orzeczenia wojewódzkiego zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności można się odwołać do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych w ciągu 30 dni od dnia doręczenia orzeczenia. Odwołanie wnosi się w trybie analogicznym, za pośrednictwem wojewódzkiego zespołu, który orzeczenie wydał. Należy pamiętać, że w postępowaniu odwoławczym wojewódzki zespół, podobnie jak zespół powiatowy/miejski, ma prawo skorzystać z instytucji samokontroli. Postępowanie z tytułu wniesienia odwołania od orzeczenia o niepełnosprawności do sądu pracy i ubezpieczeń społecznych, jest zwolnione z opłat sądowych. Opłatę podstawową wnosi się dopiero w sprawach dotyczących środków zaskarżenia, tj.: apelacji, zażalenia skargi kasacyjnej, skargi o stwierdzenie niezgodności z prawem orzeczenia prawomocnego.

Do czego służy orzeczenie o niepełnosprawności?

Orzeczenie o niepełnosprawności jest podstawą do korzystania z systemu ulg i uprawnień, które przysługują osobom niepełnosprawnym.

Orzeczenie pozwala korzystać z różnych form pomocy m.in.:
- uprawnienia do zasiłku pielęgnacyjnego i innych świadczeń rodzinnych (np. dodatków do zasiłku rodzinnego związanych z niepełnosprawnością);
- usługi socjalne, opiekuńcze i rehabilitacyjne świadczone przez instytucje pomocy społecznej, organizacje pozarządowe oraz inne placówki;
- daje możliwość uczestniczenia w turnusach rehabilitacyjnych;
- uprawnia do otrzymania dofinansowania zakupu przedmiotów ortopedycznych, oraz środków pomocniczych i pomocy technicznych, ułatwiających funkcjonowanie danej osoby.

Aby skorzystać z przysługujących uprawnień należy posiadać legitymację osoby niepełnosprawnej.

Legitymacja osoby niepełnosprawnej.

Legitymacja osoby niepełnosprawnej jest potwierdzeniem posiadania orzeczenia o niepełnosprawności. Organem uprawnionym do jej wydania jest starosta powiatu/prezydent miasta.

Wniosek o wydanie legitymacji należy złożyć w powiatowym/miejskim zespole do spraw orzekania o niepełnosprawności (druk do pobrania w siedzibie Zespołu).

ULGI I ŚWIADCZENIA PRZYSŁUGUJĄCE DZIECIOM NIEPEŁNOSPRAWNYM W WYNIKU CHOROBY NOWOTWOROWEJ ORAZ ICH RODZICOM I OPIEKUNOM.

1. PRZEJAZDY

a) PKS i PKP

Dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej oraz ich rodzicom i opiekunom przysługuje 78% zniżki na bilety PKP i PKS na trasie z miejsca zamieszkania lub miejsca pobytu do:
- przedszkola, szkoły, szkoły wyższej;
- placówki opiekuńczo-wychowawczej;
- specjalnego ośrodka szkolno-wychowawczego;
- ośrodka umożliwiającego dzieciom i młodzieży spełnianie obowiązku szkolnego i obowiązku nauki;
- ośrodka rehabilitacyjno-wychowawczego;
- domu pomocy społecznej;
- ośrodka wsparcia;
- zakładu opieki zdrowotnej;
- poradni psychologiczno-pedagogicznej (w tym poradni specjalistycznej);
- na turnus rehabilitacyjny i z powrotem.

Podczas przejazdu należy posiadać przy sobie dokument potwierdzający niepełnosprawność.

Rodzice (lub opiekunowie) korzystają z ulg na podstawie dokumentów dziecka.

WAŻNE: W przypadku przejazdu do jednostek udzielających świadczeń zdrowotnych, pomocy

społecznej lub organizujących turnusy rehabilitacyjne, oprócz dokumentu potwierdzającego niepełnosprawność, należy posiadać zaświadczenie określające miejsce i termin badania, leczenia, konsultacji, zajęć terapeutycznych lub rehabilitacyjnych albo pobytu w ośrodku wsparcia lub domu pomocy społecznej. Aby skorzystać z ulgowego przejazdu w drodze powrotnej, dana jednostka musi wystawić zaświadczenie potwierdzające stawienie się na badanie, leczenie itd.

PRZEJAZDY BEZPŁATNE: Dzieci niepełnosprawne mają prawo do bezpłatnego przejazdu w 2 klasie pociągu PKP oraz autobusach PKS zwykłych i przyśpieszonych, o ile nie ukończyły 4 lat i nie zajmują oddzielnego miejsca. Jest to ważne również przy przejazdach do miejsc innych niż wymienione, Wymagany jest dokument potwierdzający wiek dziecka. Należy też zgłosić się do kasy po bezpłatny bilet.

Dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej oraz ich rodzicom i opiekunom, przysługuje 37% ulgi przy przejazdach pociągami PKP oraz w autobusach PKS (dzieci powyżej 4 lat do rozpoczęcia nauki w szkole podstawowej). Wymagany jest dokument potwierdzający wiek dziecka oraz zaświadczenie o odroczeniu obowiązku szkolnego wydane przez dyrektora publicznej szkoły podstawowej lub legitymacja przedszkolna dla dziecka niepełnosprawnego.
Ulgi obowiązują w 2 klasie pociągów. Nie dotyczą pociągów Inter-City i Euro-City w komunikacji międzynarodowej oraz komunikacji autobusowej ekspresowej.

b) Środki komunikacji miejskiej.

Opłaty za usługi przewozowe lokalnego transportu zbiorowego oraz system i wielkość ulg regulują przepisy odpowiednich Rad Miejskich i lokalnych przewoźników. Informacje na temat wielkości ulg przysługującym osobom niepełnosprawnym można znaleźć na stronach internetowych i w biurach przewoźników obsługujących lokalny transport zbiorowy.

Na terenie miasta Łodzi, do bezpłatnych przejazdów środkami komunikacji miejskiej uprawnione są:

- niepełnosprawne dzieci uczęszczające do przedszkoli i szkół specjalnych lub klas integracyjnych powinny posiadać w trakcie podróży legitymację wystawioną przez ustawowo uprawnione zespoły do spraw orzekania o niepełnosprawności lub orzeczenie o niepełnosprawności;
- opiekun ww. osób, który podróżuje z uprawnionym - na podstawie wskazania przez te osoby.

2. KARTA PARKINGOWA

Kierowca przewożący dziecko o obniżonej sprawności ruchowej może nie stosować się do niektórych znaków drogowych, o ile zachowa szczególną ostrożność. Warunkiem jest posiadanie karty parkingowej.

Na zdjęciu: Wzór karty parkingowej osoby niepełnosprawnej.

Kartę otrzymują dzieci posiadające następujący wpis w punkcie 9 wskazań w orzeczeniu o niepełnosprawności: „spełnianie przez osobę niepełnosprawną przesłanek określonych w art. 8 ust. 1 ustawy z dnia 20 czerwca 1997 roku - Prawo o ruchu drogowym (Dz.U.0358515 z póź. zm.) - „SPEŁNIA". Należy w tym celu zgłosić się Zespołu do spraw Osób Niepełnosprawnych w Wydziale Spraw Społecznych właściwego Urzędu Miasta/ Starostwa.

3. ZASIŁKI

I) Zasiłek pielęgnacyjny - przysługuje dziecku niepełnosprawnemu do lat 16, osobie powyżej 16 roku życia o znacznym stopniu niepełnosprawności, osobie powyżej 16 roku życia o umiarkowanym stopniu niepełnosprawności, jeśli niepełnosprawność powstała w wieku do ukończenia 21 roku życia. Zasiłek pielęgnacyjny nie jest zależny od dochodów.

O ustalenie uprawnień do zasiłku pielęgnacyjnego może wystąpić osoba niepełnosprawna, albo w przypadku jej niepełnosprawności lub ubezwłasnowolnienia opiekun ustawowy lub prawny. Jeżeli niepełnosprawność nie pozwala osobie pełnoletniej na osobiste załatwienie formalności, wniosek może złożyć w jej imieniu inna pełnoletnia osoba mająca pisemne upoważnienie. Do wniosku należy dołączyć:

- uwierzytelnioną kopię dokumentu tożsamości osoby ubiegającej się o zasiłek oraz osoby uprawnionej do tego zasiłku;
- w przypadku opiekuna prawnego albo faktycznego - kopię orzeczenia sądu lub zaświadczenie o postępowaniu adopcyjnym;
- kopię orzeczenia o niepełnosprawności lub
- kopię orzeczenia o umiarkowanym stopniu nie-

pełnosprawności ze wskazaniem daty powstania niepełnosprawności lub
- kopię orzeczenia o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Zasiłek pielęgnacyjny nie przysługuje osobie przebywającej w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie, jeżeli pobyt osoby i udzielane przez tę instytucje świadczenia częściowo lub w całości finansowane są z budżetu państwa albo z Narodowego Funduszu Zdrowia.

Zasiłek wypłaca się począwszy od miesiąca, w którym powstało prawo do zasiłku. Aktualnie wynosi on 153,00 zł miesięcznie.

II) Zasiłek rodzinny - przysługuje rodzicom, jednemu z rodziców albo opiekunowi prawnemu dziecka, opiekunowi faktycznemu dziecka, osobie uczącej się, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 539,00 zł. W przypadku, gdy członkiem rodziny jest dziecko legitymujące się orzeczeniem o niepełnosprawności lub orzeczeniem o umiarkowanym albo znacznym stopniu niepełnosprawności, zasiłek rodzinny przysługuje, jeżeli dochód rodziny w przeliczeniu na osobę albo dochód osoby uczącej się nie przekracza kwoty 623,00 zł.

Zasiłek przysługuje ww. osobom, do ukończenia przez dziecko:
- 18 roku życia lub
- nauki w szkole, jednak nie dłużej niż do ukończenia 21 roku życia albo
- 24 roku życia, jeżeli kontynuuje naukę w szkole lub w szkole wyższej i legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym lub znacznym stopniu niepełnosprawności.

Zasiłek wypłacany jest w kwocie:
- 77,00 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia;
- 106,00 zł na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia do ukończenia 18 roku życia;
- 115,00 zł na dziecko w wieku powyżej 18 roku życia do ukończenia 24 roku życia.

Wymienione wysokości kwot obowiązują od dnia 1 listopada 2012 roku (podstawa prawna: Rozporządzenie Rady Ministrów z dn. 10 sierpnia 2012 roku Dz. U. z dn. 24 sierpnia 2012 roku, nr 161, poz. 959.)

Zasiłek rodzinny nie przysługuje, jeśli dziecko:
- przebywa w instytucji zapewniającej całodobowe utrzymanie lub w rodzinie zastępczej;
- pozostaje w związku małżeńskim.

Do zasiłku rodzinnego przysługują następujące dodatki:

1) Dodatek z tytułu urodzenia dziecka („becikowe"):
- przysługuje matce lub ojcu albo opiekunowi prawnemu dziecka;
- przysługuje opiekunowi faktycznemu dziecka w wieku do ukończenia przez dziecko pierwszego roku życia, jeżeli nie został przyznany rodzicom lub opiekunowi prawnemu dziecka;
- przysługuje jednorazowo, w wysokości 1000,00 zł;
- w przypadku wystąpienia o przysposobienie więcej niż jednego dziecka lub urodzenia więcej niż jednego dziecka podczas jednego porodu, dodatek przysługuje na każde dziecko;
- w przypadku zbiegu prawa do dodatku z prawem do świadczeń z tytułu urodzenia dziecka, finansowanych z budżetu państwa, przysługuje jedno świadczenie wybrane przez osobę, o której mowa.

WAŻNE: Od początku 2012 roku, dodatek z tytułu urodzenia dziecka przysługuje, jeżeli kobieta pozostawała pod opieką medyczną nie później, niż od 10 tygodnia ciąży do porodu. Warunku tego nie stosuje się do osób będących prawnymi lub faktycznymi opiekunami dziecka. Pozostawanie pod opieką medyczną potwierdza się zaświadczeniem lekarskim lub zaświadczeniem wydanym przez położną. Zaświadczenie musi być wydane zgodnie ze wzorem określonym przez Ministra Zdrowia w rozporządzeniu w sprawie formy opieki medycznej nad kobietą w ciąży, uprawniającej do dodatku z tytułu urodzenia dziecka. Zaświadczenie musi potwierdzać fakt odbycia co najmniej trzech wizyt u ginekologa, po jednej w każdym trymestrze ciąży. Wzór zaświadczenia można znaleźć na stronie Ministerstwa Zdrowia, www.mz.gov.pl oraz w Dzienniku Ustaw (Dz.U. nr 183 z dn. 1 X 2010 roku, poz 1234). Opieka, jakiej musi podlegać kobieta w ciąży, aby mogła starać się o ten dodatek, może mieć formę podstawowej opieki zdrowotnej, ambulatoryjnych świadczeń specjalistycznych lub leczenia specjalistycznego.

Dodatek z tytułu urodzenia dziecka należy się również osobom, które dotychczas nie pobierały zasiłku rodzinnego, bo nie miały takich uprawnień, ale w związku z urodzeniem się dziecka zmieniła się ich sytuacja materialna i uzyskały prawo do zasiłku. Osoby takie powinny równocześnie złożyć wniosek o przyznanie zasiłku i dodatku zwanego „becikowym".

2) Dodatek z tytułu opieki nad dzieckiem w okresie korzystania z urlopu wychowawczego:

Dodatek przysługuje matce lub ojcu, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, jeżeli dziecko pozostaje pod jego faktyczną opieką, uprawnionemu do urlopu wychowawczego, nie dłużej jednak niż przez okres:

- 24 miesięcy kalendarzowych;
- 36 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad więcej niż jednym dzieckiem urodzonym podczas jednego porodu;
- 72 miesięcy kalendarzowych, jeżeli sprawuje opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności albo o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Dodatek z tego tytułu przysługuje w wysokości 400,00 zł miesięcznie. Dodatek przysługujący na niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 dodatku za każdy dzień.
Kwotę dodatku przysługującą za niepełny miesiąc zaokrągla się do 10 groszy w górę.
W przypadku równoczesnego korzystania z urlopu wychowawczego przez oboje rodziców lub opiekunów prawnych dziecka, przysługuje jeden dodatek.

Dodatek nie przysługuje osobie, jeżeli:

- bezpośrednio przed uzyskaniem prawa do urlopu wychowawczego pozostawała w zatrudnieniu przez okres nie krótszy niż 6 miesięcy;
- podjęła lub kontynuuje zatrudnienie lub inną pracę zarobkową w okresie korzystania z urlopu wychowawczego;
- dziecko przebywa w placówce zapewniającej całodobową opiekę przez co najmniej 5 dni w tygodniu albo w żłobku, przedszkolu lub innej instytucji zapewniającej dzienną opiekę, lub w innych przypadkach zaprzestania sprawowania osobistej opieki nad dzieckiem;
- w okresie urlopu wychowawczego korzysta z zasiłku macierzyńskiego.

3) Dodatek z tytułu samotnego wychowywania dziecka.

Przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi faktycznemu dziecka lub opiekunowi prawnemu dziecka, również osobie uczącej się. Dodatek przysługuje w wysokości 170,00 zł na dziecko.

W przypadku samotnego wychowania dziecka legitymującego się orzeczeniem o niepełnosprawności lub znacznym stopniu niepełnosprawności, dodatek przysługuje w wysokości 250,00 zł na dziecko.

Dodatek przysługujący za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 dodatku miesięcznego za każdy dzień. Należną kwotę dodatku zaokrągla się do 10 groszy w górę.

W przypadku zbiegu prawa do dodatku z tytułu samotnego wychowywania dziecka i utraty prawa do zasiłku dla bezrobotnych na skutek upływu ustawowego okresu jego pobierania, przysługuje prawo do jednego z nich.

4) Dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego.

Przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także osobie uczącej się, na pokrycie wydatków związanych z rehabilitacją lub kształceniem dziecka w wieku:

- do ukończenia 16 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o niepełnosprawności;
- powyżej 16 roku życia, do ukończenia 24 roku życia, jeżeli legitymuje się orzeczeniem o umiarkowanym lub o znacznym stopniu niepełnosprawności.

Dodatek, na podstawie Rozporządzenia Rady Miejskiej Miasta Łodzi, przysługuje miesięcznie w wysokości:

- 120,00 zł na dziecko w wieku do ukończenia 5 roku życia (ustawowo 60,00 zł);
- 160,00 zł na dziecko w wieku powyżej 5 roku życia, do ukończenia 24 roku życia (ustawowo 80,00 zł).

5) Dodatek z tytułu rozpoczęcia roku szkolnego.

Przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi faktycznemu dziecka albo opiekunowi prawnemu dziecka, a także osobie uczącej się, na częściowe pokrycie wydatków związanych z rozpoczęciem w szkole nowego roku szkolnego. Dodatek wypłaca się raz w roku, we wrześniu, w wysokości 150,00 zł na dziecko.

6) Dodatek z tytułu podjęcia przez dziecko nauki w szkole poza miejscem zamieszkania.

Przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi prawnemu albo faktycznemu dziecka lub osobie uczącej się:

- na częściowe pokrycie wydatków związanych z zamieszkaniem w miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły ponadpodstawowej lub ponadgimnazjalnej, a także gimnazjum w przypadku dziecka lub osoby legitymującej się orzeczeniem o niepełnosprawności lub o stopniu niepełnosprawności - w wysokości 90,00 zł miesięcznie na dziecko albo
- na pokrycie kosztów zapewniających dziecku

możliwości dojazdu z miejsca zamieszkania do miejscowości, w której znajduje się siedziba szkoły, w przypadku dojazdu do szkoły ponadpodstawowej lub ponadgimnazjalnej - wysokości 50,00 zł miesięcznie na dziecko.

Dodatek przysługuje przez 10 miesięcy w roku, w okresie pobierania nauki od września do czerwca następnego roku kalendarzowego.

7) Dodatek z tytułu wychowywania dziecka w rodzinie wielodzietnej.

Dodatek przysługuje w wysokości 80,00 zł miesięcznie na trzecie i następne dziecko.

Uchwałą Nr V/73/07 Rady Miejskiej w Łodzi z dnia 24 stycznia 2007 r. podniesiono kwotę dodatku do wysokości 160,00 zł

Opracowane na podstawie Rozporządzenia Rady Ministrów z dn. 10 sierpnia 2012 roku w sprawie wysokości dochodu rodziny albo dochodu osoby uczącej się stanowiących podstawę ubiegania się o zasiłek rodzinny oraz wysokości świadczeń rodzinnych. (Dz. U. z dn. 24 sierpnia 2012 r., nr 161, poz. 959.).

III) Świadczenie pielęgnacyjne - wynika z tytułu rezygnacji z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w związku z koniecznością opieki nad dzieckiem. Przysługuje matce lub ojcu dziecka, opiekunowi faktycznemu albo opiekunowi prawnemu dziecka, jeżeli nie podejmuje lub rezygnuje z zatrudnienia lub innej pracy zarobkowej w celu sprawowania opieki nad dzieckiem posiadającym orzeczenie o niepełnosprawności, zawierającym wskazania konieczności stałej lub długotrwałej opieki lub pomocy innej osoby w związku ze znacznie ograniczoną możliwością samodzielnej egzystencji i konieczności stałego współudziału na co dzień opiekuna dziecka w procesie jego leczenia, rehabilitacji i edukacji. Świadczenie pielęgnacyjne wynosi 520,00 zł miesięcznie i przysługuje bez względu na dochód rodziny.

Świadczenie pielęgnacyjne przysługujące za niepełne miesiące kalendarzowe wypłaca się w wysokości 1/30 świadczenia pielęgnacyjnego za każdy dzień. Należną kwotę świadczenia zaokrągla się do 10 groszy w górę.

Świadczenie pielęgnacyjne nie przysługuje, jeżeli:

- osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do zasiłku przedemerytalnego lub świadczenia przedemerytalnego;
- osoba sprawująca opiekę ma ustalone prawo do renty socjalnej, emerytury lub renty;
- dziecko wymagające opieki przebywa, w związku z koniecznością kształcenia, rewalidacji lub rehabilitacji, w placówce zapewniającej całodobową opiekę przez co najmniej 5 dni w tygodniu;
- osoba w rodzinie ma ustalone prawo do wcześniejszej emerytury na to dziecko.

4. WYDATKI NA CELE REHABILITACYJNE.

Większość wydatków podlegających odliczeniu nie jest ograniczona limitem kwotowym, tj. podlega odliczeniu w wysokości faktycznie poniesionego wydatku, pod warunkiem posiadania dowodu ich poniesienia.

Są też wydatki, których odliczenie nie jest, co prawda, limitowane, jednak prawo skorzystania z ulgi w podatku dochodowym przysługuje ograniczonej liczbie podatników.

Wydatki na cele rehabilitacyjne podlegają odliczeniu od dochodu, jeżeli nie były finansowane (dofinansowane) ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych lub z Narodowego Funduszu Zdrowia (do dnia 31 marca 2003 roku - ze środków kas chorych), zaś od dnia 1 stycznia 2004 roku - również ze środków zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiejkolwiek formie.

Jeżeli wydatki byłyby częściowo finansowane z tych funduszy (środków), odliczeniu podlega różnica pomiędzy poniesionymi wydatkami, a kwotą sfinansowaną albo zwróconą w jakiejkolwiek formie.

Do wydatków nielimitowanych, z odliczenia których skorzystać może niemal każda osoba niepełnosprawna, należy zaliczyć wydatki na:

- adaptację i wyposażenie mieszkania oraz budynków mieszkaniowych stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- przystosowanie pojazdów mechanicznych dla potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- zakup i naprawę indywidualnego sprzętu, urządzeń i narzędzi technicznych niezbędnych w rehabilitacji oraz ułatwiających wykonanie czynności życiowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności, z wyjątkiem sprzętu gospodarstwa domowego;
- zakup wydawnictw i pomocy szkoleniowych, stosownie do potrzeb wynikających z niepełnosprawności;
- odpłatność za pobyt na turnusie rehabilitacyjnym;
- odpłatność ponoszoną za pobyt na leczeniu w zakładzie lecznictwa uzdrowiskowego, pobyt

w zakładzie rehabilitacji leczniczej, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych oraz odpłatności za zabiegi rehabilitacyjne;

- opiekę pielęgniarską nad osobą niepełnosprawną świadczoną w domu w okresie przewlekłej choroby uniemożliwiającej poruszanie się oraz usługi opiekuńcze świadczone dla osób niepełnosprawnych zaliczonych do I grupy inwalidztwa;
- opłacanie tłumacza języka migowego - sytuacja ta dotyczy osoby niepełnosprawnej głuchej lub głuchoniemej;
- kolonie i obozy dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych. Ulga z tytułu tego rodzaju wydatków przysługuje, jeśli dzieci nie ukończyły 25 roku życia;
- odpłatny, konieczny przewóz osoby niepełnosprawnej karetką transportu sanitarnego na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. Dotyczy to również przewozu innymi środkami transportu osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa oraz dzieci niepełnosprawnych w wieku do 16 lat;
- odpłatne przejazdy środkami transportu publicznego związane z pobytem:
  - na turnusie rehabilitacyjnym,
  - w zakładzie lecznictwa zamkniętego, w zakładzie rehabilitacyjno-leczniczym, zakładach opiekuńczo-leczniczych i pielęgnacyjno-opiekuńczych,
  - na koloniach i obozach dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnej oraz dzieci osób niepełnosprawnych, które nie ukończyły 25 roku życia.

Drugą grupę wydatków na cele rehabilitacyjne, których odliczenie ustawodawca limituje, stanowią:

- wydatki na opłacenie przewodników, czyli osób towarzyszących osobom niewidomym I i II grupy inwalidztwa oraz osobom z niepełnosprawnością narządu ruchu zaliczanym do I grupy inwalidztwa. W 2004 roku limit ulgi został określony kwotowo w wysokości 2280 zł;
- wydatki na utrzymanie przez osoby niewidome z I lub II grupą inwalidztwa psa przewodnika, w kwocie nie przekraczającej w 2004 roku 2280 zł;
- wydatki związane z używaniem samochodu osobowego, stanowiącego własność (lub współwłasność) osoby niepełnosprawnej zaliczonej do I lub II grupy inwalidztwa lub podatnika mającego na utrzymaniu osobę niepełnosprawną, zaliczaną do I lub II grupy inwalidztwa albo dzieci niepełnosprawne, które nie ukończyły 16 roku życia, dla potrzeb związanych z koniecznym przewozem na niezbędne zabiegi leczniczo-rehabilitacyjne. W 2004 roku limit ulgi został określony kwotowo w wysokości 2280 zł.;
- wydatki poniesione na leki w wysokości stanowiącej nadwyżkę pomiędzy faktycznie poniesionymi wydatkami w danym miesiącu, a kwotą 100 zł, gdy lekarz specjalista stwierdzi, że osoba niepełnosprawna powinna stosować określone leki (stale lub czasowo). Podatnik nie może odliczać kosztów wszystkich zakupionych leków. Warunkiem dopuszczającym odliczenie wydatków na leki jest posiadanie zaświadczenia lekarzy specjalisty o konieczności stosowania określonych leków przez osobę niepełnosprawną. Należy również pamiętać, że warunkiem dokonania odliczeń jest posiadanie dokumentów (rachunków), z których wynika, iż podatnik poniósł wydatki na leki.

5. INNE UPRAWNIENIA.

- uczestnictwo w programach finansowanych przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, np. znoszenie barier architektonicznych w miejscu zamieszkania;
- dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych; zakupy i możliwość załatwienia spraw urzędowych poza kolejnością;
- zwolnienie z podatku za psa;
- ulga w zakupie biletów do muzeum;
- prawo do dodatków mieszkaniowych;
- dodatek do stypendium socjalnego.

POWIATOWE ZESPOŁY ds. ORZEKANIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI
w tym: niepełnosprawności dziecka z chorobą nowotworową i hematologiczną

Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Łodzi	ul. Lecznicza 6, 93-173 Łódź tel. (42) 256-51-15, 256-51-28, 256-51-83
Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Piotrkowie Trybunalskim	ul. Zamkowa 25, 97-300 Piotrków Trybunalski tel. (44) 733-90-07
Miejski Zespół ds. Orzekania o Niepełnosprawności w Skierniewicach	ul. Senatorska 12, 96-100 Skierniewice tel. (46) 833-40-12
Powiatowe Zespoły ds. Orzekania o Niepełnosprawności:	
Opoczno	ul. Kwiatowa 1a, 26-300 Opoczno tel. (44) 736-15-00
Łódź-Wschód	al. Piłsudskiego 135, 90-954 Łódź tel. (42) 254-99-26
Bełchatów	ul. Czaplinlecka 66, 97-400 Bełchatów tel. (44) 733-04-98
Brzeziny	ul. Konstytucji 3-go Maja 3/5, 95-060 Brzeziny tel. (46) 874-02-81
Kutno	ul. Krzywoustego 11, 99-300 Kutno tel. (24) 355-47-62
Łask	ul. Warszawska 62, 98-100 Łask tel. (43) 675-56-55
Łęczyca	ul. Kaliska 13, 99-100 Łęczyca tel. (24) 388-36-02, 721 28 37
Łowicz	ul. Podrzeczna 30, 99-400 Łowicz tel. (46) 830-03-16
Pabianice	ul. Traugutta 6a, 95-200 Pabianice tel. (42) 215-66-05 w. 125
Pajęczno	ul. 1-go Maja 13/15, 98-330 Pajęczno tel. (34) 311-31-21
Piotrków Trybunalski (ziemski)	ul. Aleja 3-go Maja 33, 97-300 Piotrków Trybunalski tel. (44) 649-17-72
Poddębice	ul. Łęczycka 28, 99-200 Poddębice tel. (43) 678-40-40
Radomsko	ul. Piastowska 21, 97-500 Radomsko tel. (44) 683-82-33, 683-82-33
Rawa Mazowiecka	ul. Kościuszki 5, 96-200 Rawa Mazowiecka tel. (46) 814-53-04
Sieradz	Plac Wojewódzki 3, 98-200 Sieradz tel. (43) 822-03-69, 827-18-07
Skierniewice (ziemski)	ul. Konstytucji 3-go Maja 6, 96-100 Skierniewice tel. (46) 834-15-03
Tomaszów Mazowiecki	ul. Św. Antoniego 26, 97-200 Tomaszów Mazowiecki tel. (44) 724-21-27
Wieluń	ul. Śląska 23, 98-300 Wieluń tel. (43) 843-48-06
Zduńska Wola	ul. Żeromskiego 3, 98-220 Zduńska Wola tel.: (43) 824-89-99

INNE INSTYTUCJE PUBLICZNE o których warto pamiętać

Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej w Łodzi
ul. Piotrkowska 49
tel. (42) 632-40-34, 632-40-69

Realizuje działania w terenie przez Wydziały Pracy Środowiskowej:
I Wydział Pracy Środowiskowej, ul. St. Tybury 16,
obejmuje dotychczasowy rejon Bałut i część Polesia
tel. (42) 640-70-07
II Wydział Pracy Środowiskowej, ul. Gen. St. Grota Roweckiego 30
obejmuje Widzew i Śródmieście
tel. (42) 677-15-50
III Wydział Pracy Środowiskowej, ul. Będzińska 5
obejmuje Górną i część Polesia
tel. (42) 684-44-81

Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej w województwie łódzkim

Wykaz Gminnych Ośrodków Pomocy Społecznej można uzyskać ze strony: www.ngo.gov.pl lub w Wydziale Polityki Społecznej Urzędu Wojewódzkiego w Łodzi:
Wydział Polityki Społecznej
ul. Żeromskiego 87, 90-502 Łódź
tel. (42) 664-20-01, 664-20-02, fax: (42) 664-20-51
e-mail: PS@lodz.uw.gov.pl, www.pomoc.lodzkie.eu

Zespół ds. Rehabilitacji Społecznej Osób Niepełnosprawnych w Łodzi
przy Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej
ul. Piotrkowska 149
tel. 637-72-45

Zespół realizuje ze środków PFRON następujące zebrania:
- dofinansowanie uczestnictwa dziecka niepełnosprawnego i jego opiekuna na turnusie rehabilitacyjnym;
- dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny, przedmioty ortopedyczne i środki pomocnicze;
- finansowanie w całości lub części kosztów organizowania i działania warsztatów terapii zajęciowej;
- dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, w komunikowaniu się i technicznych, w związku z indywidualnymi potrzebami dzieci niepełnosprawnych;
- dofinansowanie likwidacji barier architektonicznych, urbanistycznych, transportowych, w komunikowaniu się i technicznych;
- dofinansowanie rehabilitacji dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
Oddział w Łodzi
ul. Kilińskiego 169
tel. 0-42 205-01-00

Środki PFRON przeznaczone są między innymi na:
- dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych, sportu, kultury, rekreacji i turystyki osób niepełnosprawnych;
- dofinansowanie zadań wynikających z rządowych oraz samorządowych programów na rzecz osób niepełnosprawnych;
- programy, zatwierdzone przez Radę Nadzorczą, służące rehabilitacji zawodowej, społecznej i leczniczej;
- opracowywanie i rozpowszechnianie materiałów informacyjnych i szkoleniowych;
- dofinansowanie budowy, rozbudowy i modernizacji obiektów służących rehabilitacji.

Biuro Rzecznika Osób Niepełnosprawnych
ul. Sienkiewicza 5
tel., 638-45-41, 638-45-74
e-mail: ron@uml.lodz.pl

Telefon Zaufania: (42) 638-45-74
czynny codziennie
w godzinach 16.00-19.30

Zakres działań:

- przeciwdziałanie dyskryminacji osób niepełnosprawnych,
- działania w obronie interesów osób niepełnosprawnych,
- popieranie, pod kątem osób niepełnosprawnych, działań administracji przy współpracy z urzędami, instytucjami, oraz organizacjami pozarządowymi,
- występowanie z inicjatywą i wnioskami oraz wydawanie opinii w sprawach mających znaczenie w życiu osób niepełnosprawnych,
- informowanie o instytucjach, stowarzyszeniach działających na rzecz osób niepełnosprawnych,
- informowanie o programach rządowych dla osób niepełnosprawnych,
- współpraca z organizacjami pozarządowymi z terenu powiatu Łódź
  - organizacja imprez integracyjnych,
  - organizacja sympozjów i konferencji naukowych,
  - prowadzenie telefonu zaufania dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin,
- pomoc w uzyskaniu lokalu mieszkalnego w ramach obowiązującego prawa,
- interwencje w instytucjach zobligowanych do pomocy osobom niepełnosprawnym,
- informowanie o programach celowych realizowanych przez PFRON.

Poradnie Psychologiczno-Pedagogiczne w Łodzi

Niepubliczna Pordnia Psychologiczno-Pedagogiczna „OLOGOS"
ul. Biegańskiego 36, 91-474 Łódź, tel. 605 950 193
www.ologos.com.pl, e-mail: poradnia@ologos.com.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna dla Młodzieży
ul. Wyszyńskiego 86, 94-050 Łódź, tel. (42) 688-16-68
www.pppdm.edu.lodz.pl, e-mail:poradniadlamlodziezy@op.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Nr 1
ul. Hipoteczna 3/5, 91-335 Łódź, tel. (42) 651-36-52 tel./fax (42) 651-49-72
http://ppp1lodz.pl, e-mail:ppp1@wp.pl

Poradnia Psychologicno-Pedagogiczna Nr 2
ul. Motylowa 3, 91-360 Łódź, tel./fax (42) 659-15-81
www.ppp2.edu.lodz.pl, e-mail: poradnia.motylowa@wp.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Nr 3
ul. Kilińskiego 141, 90-315 Łódź, tel. (42) 676-73-05
e-mail: ppp3lodz@neostrada.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Nr 4
ul. Piłsudskiego 101, 92-332 Łódź, tel. (42) 674-59-73
www.ppp4.edu.lodz.pl, e-mail: ppp4@poczta.onet.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Nr 5
ul. Mikołaja Kopernika 40, 90-552 Łódź, tel. (42) 637-16-08
www.ppp5.edu.pl, e-mail: ppp5lodz@op.pl

Poradnia Psychologiczno-Pedagogiczna Nr 6
ul. Rzgowska 25, 93-008 Łódź, tel. (42) 681-92-82
e-mail: ppp6@wp.pl

PLACÓWKI OPIEKI ZDROWOTNEJ w Łodzi dla dzieci onkologicznie i hematologicznie chorych

KLINIKA PEDIATRII, ONKOLOGII, HEMATOLOGII I DIABETOLOGII
Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 4
im. Marii Konopnickiej
ul. Sporna 36/50, 91-738 Łódź

Kierownik Kliniki: Prof. dr hab. n. med. Wojciech Młynarski
tel. (42) 617-77-51
Ordynator Oddziału VI tel. (42) 617-77-54
Ordynator Oddziału VII tel. (42) 617-77- 35

Onkologia
Diagnostyka i kompleksowe leczenie (chemioterapia, chirurgia, radioterapia) chorób nowotworowych wieku dziecięcego w oparciu o oddział stacjonarny, oddział chemioterapii jednego dnia i opieką ambulatoryjną:

- białaczki ostre i przewlekłe,
- nieziarnicze chłoniaki złośliwe,
- ziarnica złośliwa,
- guzy lite wszystkich narządów i układu kostnego (poza guzami ośrodka układu nerwowego),
- leczenie paliatywne i opieka terminalna,
- leczenie bólu nowotworowego,
- kompleksowa diagnostyka cytomorfologiczna, cytochemiczna, cytoenzymatyczna, histopatologiczna, immunologiczna materiału biologicznego,
- leczenie uzdrowiskowe na bazie sanatorium „ORLIK" w Kudowie.

Hematologia
Diagnostyka i leczenie chorób układu krwiotwórczego:

- patologia układu czerwonokrwinkowego (niedokrwistości niedoborowe, niedokrwistości hemolityczne, niedokrwistości hypo - i aplastyczne, wrodzone defekty czerwonokrwinkowe),
- patologia układu białokrwinkowego (granulocytopenie wrodzone i nabyte, inne zaburzenia ilościowe i jakościowe układu granulocytarnego i chłonnego), monoklonalne immunofenotypowanie subpopulacji limfocytów,
- patologia układu płytkotwórczego (małopłytkowości nabyte i wrodzone, nadpłytkowości, wrodzone defekty płytkowe),
- ciężkie aplazje szpiku,
- zespoły mielodysplastyczne,
- skazy krwotoczne (wrodzone i nabyte skazy osoczowe, wrodzone i nabyte skazy naczyniowe),
- pełna diagnostyka mielogramu (cytomorfologiczna, cytochemiczna, cytoenzymatyczna, immunologiczna), diagnostyka serologiczna, diagnostyka metodą cytofluorymetrii przepływowej i PCR.

PORADNIE SPECJALISTYCZNE:
Neurologia:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71 tel. (42) 677-63-27

Miejska Przychodnia WIDZEW
al. Piłsudskiego 157, tel. (42) 674-33-99

ZOZ Łódź-Bałuty
Przychodnia Specjalistyczna BYDGOSKA
ul. Bydgoska 17/21 tel. (42) 653-91-75

Miejska Przychodnia LECZNICZA
ul. Lecznicza 6 tel. (42) 684-76-31

ZOZ Łódź-Polesie - Przychodnia Specjalistyczna
dla Dzieci, Młodzieży i Dorosłych
ul. A. Struga 86 tel. (42) 634-40-67

Instytut CENTRUM ZDROWIA MATKI POLKI
Poradnia Przyszpitalna
ul. Rzgowska 281/289 tel. (42) 271-11-24

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
ul. Sporna 36/50 tel. centrala: (42) 617-79-70

Okulistyka:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
al. Piłsudskiego 71 tel. (42) 677-62-61

Instytut CENTRUM ZDROWIA MATKI POLKI
Poradnia Przyszpitalna
ul. Rzgowska 281/289 tel. (42) 271-11-24

Miejska Przychodnia WIDZEW
Al. Piłsudskiego 157 tel. (42) 674-33-99

ZOZ Łódź-Bałuty
Przychodnia Specjalistyczna BYDGOSKA
ul. Bydgoska 17/21 tel. (42) 653-91-75

Przychodnia Okulistyczna OPTIMED
ul. Organizacji WiN 35 tel. (42) 656-31-56

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
ul. Sporna 36/50 tel. centrala: (42) 617-79-62

Stomatologia:
Instytut Stomatologii
SP ZOZ Centralny Szpital Kliniczny UM w Łodzi
92-213 Łódź ul. Pomorska nr 251
tel. (42) 675-74-74, fax. (42) 678-93-68
e-mail: poczta@isum.pl

ZOZ Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji
91-409 Łódź, ul. Anstadta 4
tel. (42) 634-14-40

ZOZ Łódź-Polesie
90-570 Łódź, ul. M. Skłodowskiej Curie 15/17
tel. (42) 637-65-20

Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 im. N. Barlickiego
90-141 Łódź, ul. Narutowicza 96
tel. (42) 677-69-77

Uniwersytecki Szpital Kliniczny
im. Wojskowej Akademii Medycznej
90-549 Łódź, ul. Żeromskiego 113
tel. (42) 639-35-99

Alergologia:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71, tel. (42) 674-14-14

Wojewódzki Zespół Zakładów Opieki Zdrowotnej
Centrum Leczenia Chorób Płuc i Rehabilitacji
Wojewódzka Przychodnia Specjalistyczna Chorób Płuc
i Alergii Układu Oddechowego
Łódź-Bałuty
ul. Limanowskiego 47, tel. (42) 654-35-53
Łódź-Polesie
ul. Mielczarskiego 35, tel. (42) 632-14-55

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1
im. Norberta Barlickiego UM w Łodzi
Oddział Kliniczny Pneumatologii i Alergologii
ul. Kopcińskiego 22, tel. (42) 677-66-99

ZOZ MSWiA w Łodzi
Poliklinika
ul. Północna 42, tel. (42) 634-11-24

Instytut CENTRUM ZDROWIA MATKI POLKI
Poradnia Przyszpitalna
ul. Rzgowska 281/289, tel. (42) 271-11-24

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
ul. Sporna 36/50, tel. (42) 617-79-54

Kardiologia:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71, tel. (42) 677-62-26

Instytut CENTRUM ZDROWIA MATKI POLKI
Poradnia Kardiologiczna Przyszpitalna
ul. Rzgowska 281/289, tel. (42) 271-11-24

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
Poradnia Kardiologiczna
ul. Sporna 36/50, tel. (42) 617-79-69

Pulmonologia:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71, tel. (42) 677-62-41, 677-636-41

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
Poradnia Pulmonologiczna
ul. Sporna 36/50, tel. (42) 617-79-54

Centrum Leczenia Chorób Płuc i Rehabilitacji w Łodzi
Poradnia Pulmonologiczna dla dzieci
Łódź - Polesie
ul. Mielczarskiego 35, tel. (42) 632-40-98
Łódź-Bałuty
ul. Limanowskiego 47, tel. (42) 654-35-53

Nefrologia:
Instytut CENTRUM ZDROWIA MATKI POLKI
Klinika Pediatrii i Immunologii z Pododdz. Nefrologii
ul. Rzgowska 281/289, tel. (42) 271-10-00

Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71, tel. (42) 677-62-12

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
Poradnia Konsultacyjna Nefrologiczna
ul. Sporna 36/50, tel. (42) 617-79-46

Przychodnia wielospecjalistycznej opieki zdrowotnej
Poradnia nefrologiczna dla dzieci
ul. Grabieniec 13, tel. (42) 611-03-31

Choroby Metaboliczne Kości:
SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
Poradnia Zaburzeń Metabolizmu Kostnego
ul. Sporna 36/50, tel. (42) 617-79-54

Audiologia:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71, tel. (42) 674-62-26

Instytut CENTRUM ZDROWIA MATKI POLKI
Poradnia Przyszpitalna
ul. Rzgowska 281/289, tel. (42) 271-16-29

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4
im. Marii Konopnickiej UM w Łodzi
ul. Sporna 36/50, tel. centrala: (42) 617-79-49

Niepubliczny Specjalistyczny ZOZ Ośrodek Leczenia i Rehabilitacji Słuchu Społecznej Fundacji
im. Jana Pawła II
Al. Marszałka Edwarda Śmigłego-Rydza 24/26
(Parafia Św. Anny), tel. (42) 672-45-62

NZOZ Rehabilitacyjno-Readaptacyjny ACUSTICUS
(laryngologia, aparaty słuchowe dla dzieci i dorosłych, logopedia, terapia zaburzeń mowy, terapia osób z wadą słuchu), umowy z NFZ
ul. Lokatorska 10, tel. (42) 682-46-75

Logopedia:
Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. Mikołaja Kopernika
Ośrodek Pediatryczny im. Janusza Korczaka
Al. Piłsudskiego 71, tel. (42) 677-62-44

SP ZOZ Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1
im. Norberta Barlickiego UM w Łodzi
Oddział Kliniczny Otiatrii Laryngologii i Onkologii Laryngologicznej
ul. Kopcińskiego 22, tel. (42) 677-67-25

NZOZ Rehabilitacyjno-Readaptacyjny ACUSTICUS
ul. Lokatorska 10 tel. (42) 682-46-75

Niepubliczny Specjalistyczny ZOZ Ośrodek Leczenia i Rehabilitacji Słuchu Społecznej Fundacji
im. Jana Pawła II
Al. Marszałka Edwarda Śmigłego-Rydza 24/26
(Parafia Św. Anny), tel. (42) 672-45-62

INSTYTUCJE POMOCOWE - FUNDACJE I STOWARZYSZENIA dla dzieci z chorobami nowotworowymi i hematologicznymi

Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka"
ul. Rewolucji 1905 r. 9, 90-273 Łódź
tel. (42) 661-80-52, tel./fax: (42) 682-60-40
e-mail: fundacja@krwinka.org
www.krwinka.org

Fundacja Na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową „Wyspy Szczęśliwe"
ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków
tel./fax: (12) 658-02-61
e-mail: fundacja@wyspyszczesliwe.org.pl
www.wyspyszczesliwe.org.pl

Fundacja „Pomocy Dzieciom z Chorobami Nowotworowymi"
ul. Engestroma 22/6, 60-571 Poznań
tel. 607-093-040, 601-152-561
www.fundacjapomocydzieciom.icpnet.pl

Fundacja „Na ratunek dzieciom z chorobą nowotworową"
ul. O. Bujwida 42, 50-368 Wrocław
tel./fax: (71) 372-36-09
e-mail: fundacja@naratunek.org
www.naratunek.org

Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową
ul. Przybyszewskiego 47, 01-849 Warszawa
tel. (22) 834-06-74, fax: (22) 663-51-67
e-mail: fundacja@fundacja.net
www.fundacja.net

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobami Krwi
ul. Chodźki 5/22, 20-093 Lublin
tel. (81) 718-55-20, fax: (81) 747-72-20
e-mail: stowarzyszenie@narzeczdzieci.pl
www.narzeczdzieci.pl

Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową „KOLIBER"
ul. Słowiańska 3, 31-141 Kraków
tel. (12) 430-30-62
e-mail: biuro@koliber-dzieciom.pl
www.koliber-dzieciom.pl

Fundacja „Pomóż Im" na Rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci
ul. gen. Fr. Kleeberga 8, 15-691 Białystok
tel. (85) 662 -20-03, fax: (85) 679-24-24
e-mail: biuro@pomozim.bialystok.pl
www.pomozim.bialystok.pl

Stowarzyszenie Rodziców Dzieci Chorych na Białaczkę i Inne Choroby Nowotworowe
ul. Unii Lubelskiej 1, 71-344 Szczecin
tel. (91) 425-31-39
www.stowarzyszenierodzicow.pl

Fundacja EX ANIMO
Al. Dzieci Polskich 20,
04-730 Warszawa - Międzylesie
Biuro Fundacji EX ANIMO
ul. Belwederska 26/30, 00-585 Warszawa
tel. (22) 851-10-80
e-mail: fundacja@exanimo.pl
www.exanimo.pl

Fundacja Jolanty Kwaśniewskiej „Porozumienie bez barier"
Al. Przyjaciół 8 lok. 1a, 00-565 Warszawa
tel./fax: (22) 849-96-62
e-mail: radafundacji@fpbb.pl
www.fpbb.pl

Fundacja Na Rzecz Dzieci z Chorobą Nowotworową „ISKIERKA"
ul. Prosta 51, 00-838 Warszawa
Biuro Fundacji „Iskierka"
ul. Kościuszki 6, lok. 315, 41-500 Chorzów
tel./fax: (32) 771-29-12
e-mail: biuro@fundacjaiskierka.pl
www.fundacjaiskierka.pl

Stowarzyszenie na Rzecz Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową „Pomóż Dziecku Wyzdrowieć"
ul. Dębinki 7, 80-952 Gdańsk
tel. (58) 349-28-92, (58) 349-28-80
e-mail: pomuz-dziecku@wp.pl
www.pomozdzieckuwyzdrowiec.org

INFORMACJE O DZIAŁALNOŚCI Fundacji „Krwinka"

Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka" prowadzi swoją działalność od 1996 roku. Powstała z inicjatywy rodziców dzieci cierpiących na choroby onkologiczne. Od 2004 roku Fundacja posiada status **Organizacji Pożytku Publicznego** (nr Krajowego Rejestru Sądowego 0000 165702). Jest organizacją działającą na terenie całej Polski. Jej nadrzędnym celem jest niesienie wszechstronnej pomocy dzieciom onkologicznie i hematologicznie chorym oraz klinikom, w których są leczone.

Fundacja jest członkiem:
European Cancer Patient Coalition (ECPC),
Polskiej Unii Onkologii,
Polskiej Koalicji na Rzecz Walki z Rakiem Szyjki Macicy,
Rady Organizacji Pozarządowych Województwa Łódzkiego,
Łódzkiego Sejmiku Osób Niepełnosprawnych.

Fundację „Krwinka" reprezentuje Zarząd w składzie:
Prezes:
Elżbieta Budny
Wiceprezes:
Dr hab. n. med. Beata Zalewska-Szewczyk
Sekretarz
Andrzej Głuszak

Ambasador Fundacji:
Bartosz Opania, aktor

Działalność Fundacji opiera się na realizacji celów statutowych w ramach następujących programów:

1. Program pomocy dzieciom z chorobami nowotworowymi i hematologicznymi oraz ich rodzinom:

- indywidualna pomoc dzieciom chorym, w tym m.in. zaspokajanie pilnych potrzeb związanych z leczeniem dziecka, refundacja kosztów leczenia ambulatoryjnego i rehabilitacji, refundacja pobytu rodziców/opiekunów dziecka w szpitalu/hotelu przyszpitalnym, refundacja kosztów przejazdów dzieci na trasie dom-klinika, pomoc społeczna/socjalna;
- wypełnianie dzieciom hospitalizowanym czasu wolnego od terapii nowotworowej poprzez organizowanie indywidualnych i grupowych zajęć: czytanie książek, malowanie, gry i zabawy;
- wspomaganie procesu leczenia pacjentów Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii USK nr 4 w Łodzi, poprzez organizację zajęć artystycznych i spektakli teatralnych oraz imprez okolicznościowych takich jak: Walentynki, Tłusty Czwartek, Wielkanoc, Dzień Dziecka, Gwiazdka, podczas których dzieci otrzymują upominki;
- integracja dzieci chorych ze zdrowymi;
- wspieranie rodzin dzieci chorych, szczególnie rodziców, którzy znaleźli się w trudnej, kryzysowej sytuacji m.in. poprzez tworzenie grup wsparcia psychologicznego i życiowego;

2. Program pomocy prawnej:

- udzielanie informacji i porad prawnych w zakresie objętym działalnością Fundacji;
- sporządzanie projektów pism, w tym również projektów pism procesowych dotyczących dostępu do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych;

3. Program poprawy warunków leczenia dzieci chorobami nowotworowymi:

- finansowanie zakupu urządzeń medycznych do diagnozowania, leczenia i rehabilitacji dla klinik i oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej lub dofinansowanie zakupu tego typu sprzętu;
- zakup wyposażenia sal chorych (np. leżanek dla rodziców, łóżek rehabilitacyjnych dla dzieci hospitalizowanych), pokojów lekarskich (sprzęt komputerowy do archiwizacji i obsługi pacjentów), sal zabaw i zajęć szkolnych (sprzęt audio-video, meble, zabawki oraz artykuły papiernicze);
- modernizacja oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej, w tym m.in.: finansowanie kosztów bieżących remontów;
- finansowanie kosztów projektu architektonicznego rozbudowy SPZOZ Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego nr 4 im. Marii Konopnickiej U.M. w Łodzi. W odrębnym budynku znajdować się będą oddziały onkologii i hematologii dziecięcej, Oddział Jednego Dnia, chirurgia onkologiczna oraz część dydaktyczno–naukowa;
- sfinansowanie w latach 2010/2011 projektu architektonicznego przebudowy Oddziału V i VI Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii w Łodzi;

4. Program podnoszenia wiedzy społecznej o chorobach nowotworowych:

- informowanie społeczeństwa o chorobach nowotworowych i hematologicznych, znaczeniu ich wczesnego wykrywania, problematyce środowiska dzieci niepełnosprawnych w wyniku choroby nowotworowej i hematologicznej;
- promowanie zdrowia poprzez upowszechnianie zabaw ruchowych na powietrzu;
- propagowanie idei Fundacji, promocja i popularyzacja jej działalności;

5. Program „Szkolenie wolontariuszy pracujących z dziećmi onkologicznie i hematologicznie chorymi:
Program ten realizowany jest w systemie ciągłym i obejmuje poprawę jakości opieki wolontariuszy nad dziećmi z chorobami nowotworowymi i hematologicznymi. Szkolenia wolontariuszy „Krwinki" prowadzone są przez psychologów i lekarzy - - specjalistów z dziedziny onkologii i hematologii dziecięcej.

6. Program „Dawca Szpiku":

- edukacja społeczeństwa w zakresie chorób nowotworowych, przeszczepów szpiku, dawstwa szpiku podczas akcji informacyjno-edukacyjnych (media, wydawnictwa);
- zachęcanie społeczeństwa do honorowego, anonimowego dawstwa szpiku;
- pomoc w organizacji naboru dawców szpiku we współpracy z wybranymi, polskimi ośrodkami dawstwa szpiku, poprzez prowadzenie szkoleń uzupełniających w zakresie dawstwa szpiku;
- finansowanie badań genetycznych antygenów zgodności tkankowej HLA potencjalnych dawców szpiku;
- powiększanie polskich zasobów osobowych Rejestru Dawców Szpiku w światowej bazie dawców szpiku;

7. Program szczepień przeciwko rakowi szyjki macicy:

- podniesienie świadomości społecznej na temat raka szyjki macicy i niebezpieczeństwa zarażenia wirusem HPV poprzez organizowanie spotkań edukacyjnych lekarzy z uczniami, rodzicami i osobami zainteresowanymi profilaktyką nowotworową;
- finansowanie szczepień dziewcząt szczepionką przeciwko wirusowi HPV, który powoduje raka szyjki macicy;

8. Organizacja turnusów wypoczynkowych z elementami rehabilitacji dla dzieci onkologicznie chorych (w trakcie intensywnego leczenia):

- poprawa kondycji fizycznej dzieci będących w trakcie intensywnego leczenia onkologicznego poprzez wdrożenie elementów rehabilitacji ruchowej, hipoterapii, dogoterapii;
- poprawa kondycji psychicznej dzieci w trakcie intensywnego leczenia poprzez rehabilitację psychologiczną oraz zajęcia pedagogiczne (gry i zabawy, warsztaty, zajęcia terapii manualnej);

9. Organizacja turnusów wypoczynkowych dla dzieci po zakończonym leczeniu onkologicznym:

- turnusy organizowane w ramach działań grup wsparcia przy Fundacji „Krwinka" dla dzieci po zakończonym leczeniu choroby nowotworowej wraz z rodzicami;
- poprawa stanu psychofizycznego dzieci niepełnosprawnych w wyniku choroby onkologicznej i ich rodziców poprzez wdrożenie elementów grupowej i indywidualnej terapii psychologicznej i zajęć integracyjnych o charakterze pedagogicznym;

10. Zjazdy Pacjentów Wyleczonych i w Trakcie Leczenia Choroby Nowotworowej
W 2006 roku Fundacja „Krwinka" zainaugurowała coroczne spotkania pacjentów - dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej (niejednokrotnie osób już dorosłych), dzieci w trakcie leczenia, lekarzy, pielęgniarek onkologicznych, autorytetów medycznych z całego kraju oraz znanych artystów i postaci ze świata telewizji, filmu, mody i sportu.

KRWINKA
Fundacja dla Dzieci
z Chorobami Nowotworowymi

90-273 Łódź, ul. Rewolucji 1905 r. nr 9
tel.: (42) 661 80 52
tel./fax: (42) 682 60 40
e-mail: fundacja@krwinka.org
www.krwinka.org

Fundacja posiada Status Organizacji Pożytku Publicznego
KRS: 0000 165702
Nr konta: Nordea Bank Polska 33 1440 1231 0000 0000 0184 1262