

Warszawa, 20 marca 2020

Pani Dominika Madaj-Solberg
Prezes Zarządu Fundacji Spina
40-752 Katowice, ul. Medyków 16

REKOMENDACJA

Koalicja „Na pomoc niesamodzielnym” - Związek Stowarzyszeń, która reprezentuje ponad 500 organizacji, instytucji oraz osób działających na rzecz osób niesamodzielnymi i przewlekle chorych, **za priorytetowe uznaje inicjatywy społeczne wspierające codzienne funkcjonowanie osób niesamodzielnymi i ich opiekunów**. Mają one istotny wpływ na zdrowie i życie znacznej populacji oraz są kryterium oceny humanitaryzmu społecznego.

Do takich inicjatyw zaliczamy **PROGRAM „SOS DLA ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA”** zgłoszony przez Fundację Spina do konkursu ogłoszonego Przez Narodowy Instytut Wolności w ramach priorytetu 1a i priorytetu 4 Programu Rozwoju Organizacji Obywatelskich PROO na lata 2018-2030.

Biorąc pod uwagę dotychczasową wieloletnią, profesjonalną działalność Fundacji Spina i jej wpływ na poprawę jakości opieki a w efekcie życia osób z rozszczepem kręgosłupa, Koalicja „Na pomoc niesamodzielnymi” - Związek Stowarzyszeń udziela rekomendacji PROGRAMOWI „SOS DLA ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA”.

Uzasadnienie celowości finansowania Programu:

1. Skompensowanie braku narodowego planu leczenia i opieki nad osobami z rozszczepem kręgosłupa i ich rodzinami.
2. Zbudowanie sieci pomocowej regionalnie i na terenie całej Polski dla rodzin, które oczekują narodzin dziecka z wadą wrodzoną cewy nerwowej.
3. Poprawienie dostępności do profesjonalnej opieki.
4. Umożliwienie bezpiecznej deinstytucjonalizacji opieki:
Fundacja Spina wspiera rodziny od momentu otrzymania diagnozy i wprowadza podstawy skoordynowanej opieki interdyscyplinarnej, a to we współpracy ze skandynawskimi szpitalami i z międzynarodową federacją dla osób z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowiec IFSB&H. Celem jest samodzielność opiekunów w opiece i samodzielność ich dzieci.
5. Stworzenie warunków do pełnego wykorzystania potencjału i spotęgowania zasobów rodziny opiekującej się osobą z zespołem wad wrodzonych skutkujących niesamodzielnymi życiową.

Z poważaniem,



dr Elżbieta Szwalkiewicz
Prezes Zarządu

KOALICJI NA POMOC NIESAMODZIELNYM