



RzPP-DSD.421.1.2020

REKOMENDACJA

Po szczegółowym zapoznaniu się z Programem SOS dla Rozszczepu Kręgosłupa przygotowanym przez Fundację Spina KRS 0000297411z siedzibą w Katowicach przy ul. Medyków 16, 40-752 Katowice potwierdzam opinię, że jest to program odpowiadający na zapotrzebowanie społeczne. Rozszczep kręgosłupa jest najczęściej występującą wadą wrodzoną na świecie. W Polsce z tą wadą rodzi się około 150 dzieci rocznie, a rodziny oczekujące narodzin dziecka z rozszczepem kręgosłupa nie są objęte żadną skoordynowaną pomocą, czy też programem profilaktycznym. Rosnąca liczba terminacji ciąży w Europie oraz częstego również w Polsce procederu porzuceń noworodków z wadami wrodzonymi w szpitalach nakłada na nas obowiązek wdrażania programów wczesnej interwencji, edukacji i wsparcia dla rodzin oczekujących narodzin dziecka tą wadą.

Fundacja Spina od lat zabiega o budowę sieci wsparcia dla małych pacjentów z rozszczepem kręgosłupa ich rodziców i opiekunów. Podejmuje taką aktywność również w wielu kierunkach jak też w ramach Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Rzeczniku Praw Pacjenta .

Do zadań Rady należy:

- 1) określanie obszarów zagrożeń w funkcjonowaniu systemu ochrony zdrowia i przedstawianie ich Rzecznikowi;
- 2) wyrażanie stanowisk w sprawach przedstawionych przez Rzecznika Praw Pacjenta, w tym w zakresie projektów aktów prawnych;
- 3) wsparcie Rzecznika Praw Pacjenta w podejmowanych działaniach związanych z edukacją i promocją w zakresie praw pacjenta.

Zadania, Rada realizuje przede wszystkim w ramach Zespołów tematycznych. Fundacja Spina działa w Zespole ds. chorób rzadkich oraz w Zespole ds. propozycji zmian w systemie ochrony zdrowia.

Z upoważnienia
Rzecznika Praw Pacjenta



Marzanna Bieńkowska
Zastępca Dyrektora

**ZASTĘPCA DYREKTORA
DEPARTAMENT STRATEGII I DZIAŁAŃ SYSTEMOWYCH**



Marzanna Bieńkowska