

Katowice, 08.12.2020 r.

Szanowni Państwo,

chcielibyśmy serdecznie zaprosić do poznania i przystąpienia do Programu SOS dla ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA. Jest to program, który wspiera życie od momentu poczęcia i służy pomocą rodzinie w trudnej sytuacji otrzymania diagnozy o chorobie dziecka i wynikającej z niej niepełnosprawności. Program SOS dla ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA jest odpowiedzią na zapotrzebowanie społeczne związane z brakiem narodowego planu leczenia i opieki nad osobami z rozszczepem kręgosłupa i ich rodzinami. W związku z trwającą od lat współpracą ze skandynawskimi szpitalami i z międzynarodową federacją dla osób z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowie (IFSB&H), Fundacja Spina wprowadza podstawy skoordynowanej opieki nad osobami z tym skomplikowanym zespołem wad wrodzonych. Poprzez wsparcie psychologiczne, medyczne i społeczne, towarzyszy rodzinom od momentu otrzymania diagnozy po samodzielność ich dzieci. Aby ułatwić rodzicom otrzymanie pomocy i rozpoczęcie właściwych dla ich dziecka działań, w szpitalach na terenie całej Polski zostaną umieszczone plansze informujące, gdzie można otrzymać pomoc telefonicznie, mailowo lub poprzez informacje dostępne na stronie internetowej fundacji. Plansza składa się z części informacyjnej oraz części zawierającej zeszyty informacyjne – rozszczep kręgosłupa.

Oprócz w/w form komunikacji, w każdym regionie Polski działają doświadczeni wolontariusze, którzy służą możliwością spotkania lub rozmowy. Wszyscy wolontariusze są albo rodzicami starszych dzieci z rozszczepem kręgosłupa lub osobami dorosłymi chorującymi na rozszczep kręgosłupa. Wszyscy wolontariusze przeszli szkolenie zorganizowane przez fundację.

Program SOS dla ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA ma na celu zapobieganie osamotnieniu rodzica w sytuacji doświadczenia traumy oraz wykluczeniu społecznemu. Pośrednim celem jest również wsparcie funkcji rodziny w trakcie adaptacji do choroby dziecka i ułatwienie jej funkcjonowania w niesprzyjających warunkach.

Projekt został rozpoczęty w pierwszej fazie na Śląsku w szpitalach, w których znajdują się oddziały patologii ciąży, patologii noworodka, perinatologii tj. w Szpitalu Specjalistycznym nr 2 w Bytomiu oraz w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka im. J. Pawła II w Katowicach.

Program ten otrzymał rekomendację prof. Anny Latos-Bieleńskiej przewodniczącej Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych oraz rzecznika praw pacjenta.

Zwracamy się w związku z tym, o nawiązanie współpracy i podjęcie rozmów w celu budowania sieci i popularyzacji Programu SOS dla RK. Pragnę nadmienić, iż koszty związane z tablicami oraz zeszytami informacyjnymi są po stronie naszej fundacji.

Będzie nam bardzo miło jeśli wesprzecie działania Fundacji Spina w zakresie Programu SOS dla Rozszczepu Kręgosłupa.

Z poważaniem
Dominika Madaj-Solberg
Prezes Fundacji Spina

Program SOS dla ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA

Program SOS dla Rozszczepu kręgosłupa przewiduje stworzenie sieci pomocowej na terenie całej Polski dla rodzin, które oczekują narodzin dziecka z wadą wrodzoną cewy nerwowej.

Program SOS dla Rozszczepu kręgosłupa jest odpowiedzią na zapotrzebowanie społeczne związane z brakiem narodowego planu leczenia i opieki nad osobami z rozszczepem kręgosłupa i ich rodzinami. W związku z trwającą od lat współpracą ze skandynawskimi szpitalami i z międzynarodową federacją dla osób z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowiem (IFSB&H).

Fundacja Spina wprowadza podstawy skoordynowanej opieki nad osobami z tym skomplikowanym zespołem wad wrodzonych. Poprzez wsparcie psychologiczne, medyczne i społeczne towarzyszy rodzinom od momentu otrzymania diagnozy po samodzielność ich dzieci. Aby ułatwić rodzicom otrzymanie pomocy i rozpoczęcie właściwych dla ich dziecka działań,

W szpitalach na terenie całej Polski zostaną umieszczone **plansze informujące**, gdzie można otrzymać pomoc telefonicznie, mailowo lub poprzez informacje dostępne na stronie internetowej fundacji.

Plansza składa się z części informacyjnej, zawierającej adres strony www, adres mailowy oraz numer telefonu pod którym można uzyskać szczegółowe informacje oraz z części zawierającej **zeszyty informacyjne** Rozszczep kręgosłupa i **broszurki** z dodatkowymi informacjami.

t

Tekst planszy informacyjnej:

SOS DLA ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA

Otrzymałeś diagnozę o chorobie twojego dziecka, potrzebujesz wsparcia, informacji?

Jesteśmy pod tutaj dla Ciebie: www.spina.com.pl, sos@spina.com.pl, tel. 503 005 408

Nawet najdłuższa droga zaczyna się od pierwszego kroku. Zrobimy go razem!

Fundacja Spina

Projekt został rozpoczęty w pierwszej fazie na Śląsku w szpitalach, w których znajdują się oddziały patologii ciąży, patologii noworodka, perinatologii tj. w Szpitalu Specjalistycznym nr 2 w Bytomiu oraz w Górnośląskim Centrum Zdrowia i Dziecka im. J. Pawła II w Katowicach. Kolejne jednostki, które dołączyły do programu to szpital w Gdańsku - Uniwersyteckie Centrum Kliniczne oraz Warszawski Uniwersytet Medyczny i Katedra Potożnictwa i Ginekologii.

Docelowo każde województwo ma mieć chociaż jeden oddział z plakatem informacyjnym i dodatkami w formie zeszytu.

Poza telefonicznym i mailowym kontaktem z fundacją, w każdym regionie Polski będzie możliwość **bezpośredniego spotkania się i rozmowy z doświadczonym wolontariuszem**. Wszyscy wolontariusze są albo rodzicami starszych dzieci z rozszczepem kręgosłupa lub osobami dorosłymi chorującymi na rozszczep kręgosłupa. Wolontariusze SOS przeszli dodatkowo szkolenie zorganizowane przez fundację, które prowadzone było przez pracownika fundacji, psychologa i coacha.

Każdy z rodziców, który otrzyma wsparcie w ramach projektu **SOS dla RK**, otrzyma również zaproszenie do **bezpłatnych konsultacji w Pracowni Spina**, która zajmuje się edukacją uroterapeutyczną i ortopedyczną.

Rozszczep kręgosłupa jest zespołem chorobowym wymagającym opieki wielu specjalistów, ale kluczowymi są **urologia, ortopedia, fizjoterapia, neurologia, neurochirurgia oraz wsparcie psychologiczne i terapeutyczne**.

Fundacji Spina udało się zagwarantować wsparcie uroterapeutyczne i ortopedyczne w formie **warsztatów i konsultacji prowadzonych przez Pracownię Spina**. Środki na otwarcie i utrzymanie Pracowni Fundacja Spina uzyskała podczas balu charytatywnego Wojewody Śląskiego w roku 2012. Od 2014 Fundacja utrzymuje Pracownię Spina ze środków własnych uzyskiwanych z wpłat darczyńców fundacji.

Program SOS DLA ROZSZCZEPU KRĘGOSŁUPA jest programem wspierającym życie od momentu poczęcia, pomocą rodzinie w trudnej sytuacji otrzymania diagnozy o chorobie dziecka i wynikającej z niej trwałej niepełnosprawności. Program ma na celu zapobieganie osamotnieniu rodzica w sytuacji doświadczania traumy oraz przeciwdziałanie wykluczeniu społecznemu. Pośrednim celem jest również wsparcie funkcji rodziny w trakcie adaptacji do choroby dziecka i ułatwienie jej funkcjonowania w niesprzyjających warunkach.

Fundacja Spina prowadzi stały monitoring standardów opieki i leczenia osób z rozszczepem kręgosłupa poprzez uczestnictwo w konferencjach i grupach roboczych międzynarodowej federacji osób z rozszczepem kręgosłupa, której jest jedynym polskim członkiem oraz uczestnicząc w programie kontrolującym standardy leczenia w krajach europejskich (International Federation for Spina Bifida & Hydrocephalus).

Fundacja współpracuje również z Krajowym Rejestrem Chorób Rzadkich, prowadzącym badania statystyczne dotyczące osób z rozszczepem kręgosłupa.

SOS
dla rozszczepu kręgosłupa!

e-mail: sos@spina.com.pl

503 005 408

FUNDACJA SPINA KRS:0000297411

SOS

dla rozszczepu kręgosłupa!

Otrzymałeś diagnozę o chorobie twojego dziecka, potrzebujesz wsparcia, informacji, profesjonalnej pomocy? Skontaktuj się z nami.

Nawet najdłuższa droga zaczyna się od pierwszego kroku. Zrobimy go razem.

Fundacja Spina

Jesteśmy tutaj dla Ciebie:

www.spina.com.pl

e-mail: sos@spina.com.pl

tel.: 503 005 408



SOS

dla rozszczepu kręgosłupa!

Otrzymałeś diagnozę o chorobie Twojego dziecka, potrzebujesz wsparcia, informacji, profesjonalnej pomocy? Skontaktuj się z nami.

Nawet najdłuższa droga zaczyna się od pierwszego kroku. Zrobimy go razem.

Fundacja Spina

Jesteśmy tutaj dla Ciebie:
www.spina.com.pl
e-mail: sos@spina.com.pl
tel.: 503 005 408

