

LIST INTENCYJNY

w sprawie współpracy na rzecz ochrony zdrowia, wyrównania szans oraz zapobiegania wykluczeniu społecznemu osób z dystrofiami mięśniowymi

Zważywszy, że

osoby z dystrofiami mięśniowymi, czyli grupą rzadkich chorób prowadzących do osłabienia mięśni, w tym mięśnia sercowego:

- potrzebują wielospecjalistycznej, kompleksowej opieki medycznej, w tym opieki kardiologicznej mającej na celu zapobieganie i leczenie powikłań ze strony układu sercowo-naczyniowego
- mają utrudniony dostęp do opieki medycznej oraz są wykluczone społecznie, co implikuje ogromną potrzebę zwrócenia uwagi opinii publicznej na ich problemy i potrzeby

- 1) Państwowy Instytut Medyczny Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji, z siedzibą w Warszawie, reprezentowany przez Prof. dr hab. n. med. Waldemara Wierzbę – Dyrektora
 - 2) Fundacja StopDuchenne, z siedzibą w Warszawie, reprezentowana przez Dariusza Żebrowskiego – Prezes Zarządu oraz Mirosława Maliszewskiego – Wiceprezesa Zarządu
- zwane dalej łącznie „Stronami” lub każdy osobno „Stroną”,

kierując się wspólną intencją jak najpełniejszego wykorzystania doświadczenia i dorobku klinicznego, naukowego i badawczo-rozwojowego Państwowego Instytutu Medycznego oraz działalności Fundacji StopDuchenne na rzecz:

- podnoszenia jakości życia polskiego społeczeństwa,
- wyrównania szans oraz zapobiegania wykluczeniu społecznemu osób z chorobami rzadkimi, w tym z dystrofiami mięśniowymi,

postanawiają, co następuje:

§ 1

1. Celem niniejszego Listu Intencyjnego jest potwierdzenie wspólnego zainteresowania Stron działaniami na rzecz ochrony zdrowia, wyrównania szans oraz zapobiegania wykluczeniu społecznemu osób z dystrofiami mięśniowymi.
2. Intencją Stron jest zapewnienie, w ramach Centrum Kardiologii Klinicznej i Chorób Rzadkich Układu Sercowo - Naczyniowego, opieki kardiologicznej dla chorych z dystrofiami mięśniowymi, wspólne opracowanie standardów opieki medycznej, podejmowanie działań naukowych, edukacyjnych oraz udział w wydarzeniach organizowanych przez Strony.
3. Strony wyrażają również wolę i wspólne zainteresowanie udzielaniem wzajemnego wsparcia w zakresie pozyskiwania środków na realizację wspólnych projektów klinicznych, naukowych, badawczo-rozwojowych lub z zakresu zdrowia publicznego, z wykorzystaniem wysoko wykwalifikowanej kadry, infrastruktury, potencjału i doświadczenia Stron.

§ 2

Działania i zamierzenia leżące u podstaw zawarcia niniejszego Listu Intencyjnego będą podejmowane w trybie zawierania odrębnych pisemnych porozumień lub umów określających szczegółowe zasady współpracy pomiędzy Stronami w ramach poszczególnych działań lub projektów.

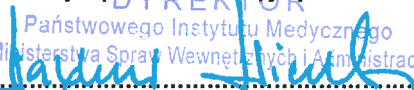
§ 3

Niniejszy List Intencyjny nie ma charakteru zobowiązującego i stanowi wyłącznie deklarację woli Stron, w szczególności:

- nie stanowi źródła praw lub obowiązków, jak również odpowiedzialności prawnej żadnej ze Stron,
- nie tworzy żadnych zobowiązań, w tym finansowych dla żadnej ze Stron,
- nie ogranicza Stron w uczestniczeniu w podobnych porozumieniach o współpracy z innymi jednostkami.

§ 4

1. Niniejszy List Intencyjny sporządzono w 2 (dwóch) jednobrzmiących egzemplarzach, po jednym dla każdej Strony.
2. Niniejszy List Intencyjny wchodzi w życie z dniem podpisania przez ostatnią ze Stron.

Państwowy Instytut Medyczny
Ministerstwa Spraw Wewnętrznych i Administracji


Warszawa, dnia 28 marca 2023 r.

Prof. dr hab. n. med. Waldemar Wierzba

Dyrektor Państwowego Instytutu

Medycznego Ministerstwa Spraw

Wewnętrznych i Administracji



Warszawa, dnia 28 marca 2023 r.

Dariusz Żebrowski

Prezes Zarządu Fundacji StopDuchenne

