



ZDEJMIJ KLĄTWĘ

POLSKA FUNDACJA CCHS

Warszawa, 5 lipca 2018

Magda Hueckel,
Prezeska Polskiej Fundacji CCHS „Zdejmij Klątwę”
Ul. [REDACTED]

Minister Edukacji Narodowej
Anna Zalewska

SZANOWNA PANI,

Piszę ten list jako **matka niepełnosprawnego dziecka** oraz **prezeska i współzałożycielka Polskiej Fundacji CCHS „Zdejmij Klątwę”**. Fundacja zajmuje się pomocą chorym na CCHS. Niestety polski system edukacji nie przewidział dla nich miejsca.

CCHS, Klątwa Ondyny – jest to rzadka, genetycznie uwarunkowana, potencjalnie śmiertelna choroba. Chorzy z tym zespołem mają upośledzoną kontrolę oddychania – **całkowicie wyłączają oddech** - zawsze w czasie snu i czasem w ciągu czuwania, co kończy się utratą przytomności i w razie braku odpowiedniej reakcji zgonem. W związku z powyższym wszyscy pacjenci wymagają dożywotniego wspomaganie wentylacji (za pomocą respiratora bądź stymulatora nerwu przepony). Bezwzględnym warunkiem bezpieczeństwa chorego jest **asysta przeszkolonego opiekuna 24 h/dobę. Wymagają jej WSZYSCY chorzy co najmniej do czasu uzyskania pełnoletności**. CCHS często towarzyszą inne problemy zdrowotne (zespół hirsprunga, autyzm, epilepsja, neuroblastoma, wady serca, wzroku, słuchu, niepełnosprawność bądź obniżona sprawność intelektualna i ruchowa i in.). Niektórzy pacjenci zależni są od żywienia pozajelitowego, dojelitowego, stymulatorów serca, pomp insulinowych, koncentratorów tlenu i wielu innych. Mimo zaawansowanej niepełnosprawności większość **chorych ma szansę na prawie normalne życie**; tj. edukację, pracę, niezależność finansową oraz założenie rodzin i potomstwo.

Obecne przepisy dotyczące edukacji podają katalog dziewięciu niepełnosprawności, uprawniających do uzyskania orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego. Orzeczenia mogą otrzymać dzieci: niesłyszące, słabosłyszące, niewidome, słabowidzące, z niepełnosprawnością ruchową, w tym z afazją, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim, z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym lub znacznym, z autyzmem, w tym z zespołem Aspergera, z niepełnosprawnościami sprzężonymi. W świetle powyższego rozporządzenia **chorym na CCHS nie przysługuje orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego**, podczas gdy kluczową dla ich rozwoju jest możliwość uczęszczania na zajęcia szkolne wraz z rówieśnikami.

Dlatego zwracam się z gorącą prośbą o zweryfikowanie pojęcia "ucznia niepełnosprawnego" i poszerzenie go o "niewydolność oddechową" bądź o ogólny punkt obejmujący inne schorzenia wymagające asysty w pełnym wymiarze czasu.

W celu pozyskania wszelkich informacji o chorobie oraz naszych podopiecznych zapraszam do odwiedzenia strony Polskiej Fundacji CCHS "Zdejmij Klątwę": <http://zdejmiyklatwe.org/pl/>

Z uszanowaniem,
Magda Hueckel

Prezeska Polskiej Fundacji CCHS „Zdejmij Klątwę”