



Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą

ul. Prof. Jana Rudnika 3B | 34-700 Rabka Zdrój

tel. 18 267 60 60 wew. 331, 349, 342

e-mail: poczta@ptwm.org.pl

www.ptwm.org.pl



RPW/63321/2018 P  
Data:2018-12-10

Rabka-Zdrój, 30.09.2018

Sz. P. Anna Zalewska  
Minister Edukacji  
al. J. Ch. Szucha 25, 00-918 Warszawa

Szanowna Pani Minister,

Zwracamy się do Pani w związku z licznymi apelami rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę o podjęcie kroków legislacyjnych zmierzających do poprawy sytuacji uczniów niepełnosprawnych i przewlekle chorych w placówkach oświatowych w naszym kraju.

W ostatnim czasie zostaliśmy zaalarmowani przez naszych podopiecznych, że zapisy Rozporządzeń Ministra Edukacji Narodowej z 9 i 28 sierpnia 2017 roku są nieprecyzyjne, przez co uczniowie z chorobami przewlekłymi nie mają zapewnionej realizacji nauczania indywidualnego na terenie szkoły i w wielu przypadkach nie są włączane w życie szkoły. Brak możliwości realizacji nauczania indywidualnego na terenie szkoły w szczególności dotyczy uczniów chorych na mukowiscydozę – uczniowie ci bowiem przez całe swoje życie zmagają się nie tylko z uciążliwym i kosztownym codziennym leczeniem i rehabilitacją, ale również z obciążeniem psychicznym wynikającym ze zmagania się z nieuleczalną chorobą, niezrozumieniem ich potrzeb oraz marginalizacją społeczną. Wielu z naszych podopiecznych z powodu stanu zdrowia musi na stałe lub okresowo korzystać z kształcenia indywidualnego, przez co realizują mniejszą liczbę godzin nauki, mając przez to mniejsze niż ich zdrowi rówieśnicy szanse edukacyjne. Istotne jest także bardzo trudne do zaakceptowania odizolowanie chorych uczniów od grupy rówieśniczej, co wiąże się ze znacznym obciążeniem psychicznym i trudnościami adaptacyjnymi w grupie.

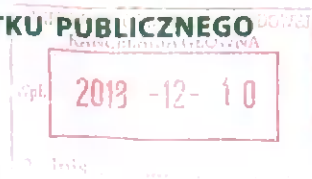
Mukowiscydoza jest chorobą rzadką – choruje na nią zaledwie około 2000 osób w skali całego kraju, z czego ok. 70% stanowią dzieci i młodzież. Niestety, mukowiscydoza jest chorobą postępującą i skracającą życie. Obecnie średni wiek, w jakim umierają chorzy na mukowiscydozę w Polsce to zaledwie 24 lata. Specyfika choroby nie wiąże się z ograniczeniami w zakresie narządu ruchu ani z upośledzeniem czynności poznawczych, czy też ograniczeniem możliwości intelektualnych – choroba najczęściej manifestuje poprzez postępujące uszkodzenie układu oddechowego i problemy z trawieniem. Uczniowie chorzy na mukowiscydozę często chorują na infekcje płuc, co powoduje konieczność częstych wizyt z ośrodkami specjalistycznymi i hospitalizacji, stałego przyjmowania leków oraz wykonywania zabiegów inhalacyjnych i rehabilitacyjnych, a także unikania zakażeń układu oddechowego. Mukowiscydoza nie jest chorobą widoczną na zewnątrz, co często powoduje niezrozumienie sytuacji naszych podopiecznych ze strony społeczeństwa i pogłębia ich wyobcowanie i obciążenia psychiczne. Należy jednak podkreślić, że, pod warunkiem uwzględnienia ich ograniczeń i indywidualnych potrzeb, osoby chorujące na mukowiscydozę mogą w dużej mierze brać czynny udział

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

KRS: 0000064892

NIP: 7350027693

REGON: 001280740



Bank: PKO BP S.A. O/Rabka-Zdrój

[PLN]: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473

BIC (SWIFT): BPKOPLPW

[EUR]: 84 1020 3466 0000 9802 0007 0128



Polskie Towarzystwo Walki z **Mukowiscydozą**

ul. Prof. Jana Rudnika 3B | 34-700 Rabka Zdrój

tel. 18 267 60 60 wew. 331, 349, 342

e-mail: poczta@ptwm.org.pl

www.ptwm.org.pl

w życiu społecznym, rozwijać swoje pasje, wykorzystywać możliwości edukacyjne i osiągać pełnię możliwości funkcjonowania zawodowego i społecznego. Jedną z tych potrzeb jest jak największa integracja społeczna, jaką przebywanie w placówce oświatowej w grupie rówieśniczej oraz korzystanie z oferty edukacyjnej dostępnej dla dzieci pełnosprawnych.

Możliwość realizowania indywidualnego kształcenia na terenie szkoły a także wsparcie psychologiczne i pedagogiczne jest w opinii rodziców dzieci chorych na mukowiscydozę jedynym sposobem na to, aby dzieci te pomimo niepełnosprawności i przewlekłej choroby nie czuły się marginalizowane i mogły w pełni wykorzystać swoje szanse edukacyjne oraz kształtować swoje kompetencje społeczne. Dlatego, biorąc pod uwagę dobro naszych chorych apelujemy o przygotowanie rozwiązań legislacyjnych, które pozwolą na otoczenie uczniów niepełnosprawnych i przewlekle chorych szczególną opieką, której wyrazem jest między innymi możliwość realizacji obowiązku szkolnego w sposób elastyczny, uwzględniający indywidualne potrzeby chorego przewlekle ucznia.

Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą



*W. Majek*  
Waldemar Majek  
Prezes Zarządu Głównego

Otrzymuje:

Pan Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów.

**ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO**

KRS: 0000064892

NIP: 7350027693

REGON: 001280740



Bank: PKO BP S.A. O/Rabka-Zdrój

[PLN]: 49 1020 3466 0000 9302 0002 3473

BIC (SWIFT): BPKOPLPW

[EUR]: 84 1020 3466 0000 9802 0007 0128