*Název školy*

*Adresa školy*

V … dne …

*doporučeně*

**Věc: Informační sada na podporu integrace studenta do školy**

Vážený pane, vážená paní,

kontaktuji Vás jakožto rodič/zákonný zástupce mé/ho dcery/syna jméno, příjmení, bydliště, datum narození (dále jen „student“), která/ýse aktuálně nachází ve Vašem školském zařízení. Student, má vzácné onemocnění nazývané hereditárním angioedémem (HAE), což je vzácná porucha imunity, která se projevuje opakovanými otoky na různých částech těla, které mohou být velice bolestivé.

Účelem tohoto dopisu je poskytnout Vám základní informace o nemoci a nastavit vzájemnou spolupráci mezi školou a rodiči/zákonnými zástupci tak, aby bylo zajištěno kvalitní vzdělání studenta s HAE. Cílem je zajistit díky úzké spolupráci správný přístup pedagogických zaměstnanců a spolužáků, případně přijmout opatření díky kterým bude možné přizpůsobit režim výuky potřebám studenta.

**Informace o HAE:**

* **O nemoci:** Hereditární angioedém (HAE) je porucha imunitního systému s diagnostickým kódem D84.1. HAE je vzácné onemocnění způsobující opakované a bolestivé otoky na různých částech těla. Některé otoky jsou viditelné (ruce, obličej, chodidla atd.), ostatní ovšem nikoliv (v oblasti břicha, krku). Nejedná se o alergii nebo nakažlivou nemoc. Mezi spouštěče se řadí zejména mechanické trauma, ale také stres, infekce nebo hormonální změny. Některé otoky jsou viditelné (ruce, obličej, chodidla atd.), ostatní ovšem viditelné nemusí být (v oblasti břicha, krku) a proto je třeba k studentovi přistupovat s velkou mírou opatrnosti, pokud si na nějakou bolest stěžuje. Otoky nastupují většinou náhle a z různých příčin, kdy typicky může být spouštěčem mechanické poranění a úrazy (i drobné), ale také stres nebo hormonální změny. Otoky mohou trvat i několik dní.
* **Dopad nemoci na školní vzdělávání:** Onemocnění HAE žádným způsobem neovlivňuje rozumové schopnosti studenta, avšak jednotlivé ataky znemožňují studentovi v době projevu symptomů např. docházet prezenčně do školy a účastnit se aktivně výuky. Četnost a intenzita atak je u jednotlivých studentů s HAE individuální a může se měnit v průběhu života, kdy u někoho se onemocnění nemusí projevovat takřka vůbec a u jiných se může projevovat i několikrát do měsíce. Kvůli nepředvídatelností nemoci, je důležité reagovat flexibilně na měnící se tendence nemoci. Ataky s akutním stavem povětšinou přetrvávají po dobu několika dní v rámci kterých však onemocnění, především v důsledku bolesti, neumožňuje žádnou formu domácí výuky (někdy si mohou vyžádat i hospitalizaci). Po odeznění ataky a návratu do školy zpravidla student není nijak omezen, je však nutné, aby dostalo čas k návratu do standardního režimu a nebyl např. ihned vystaven přezkoušení nedávno probrané látky.
* **Dopad nemoci na psychické zdraví studentů:** Dále je nutné brát též ohledy na psychické zdraví studenta, jelikož osoby s diagnózou HAE trpí 3× častěji depresemi a až 10x častěji úzkostmi než lidé bez zdravotních obtíží tohoto typu. Tyto stavy pak bývají prohlubovány frustrací způsobenou nemožností řádné účasti na výuce a kontaktu se spolužáky, čímž dále podporují četnost atak HAE. I z tohoto důvodu je nutné vytvořit studentovi s nemocí HAE podmínky reflektující jeho zdravotní stav, jelikož v opačném případě může být dopad nemoci zásadnější.
* **Školní výlety**: V případě školních výletů je nutné o zdravotním stavu studenta informovat vedoucího výletu, v případě kdy bude na výletě přítomný zdravotník, je nutné poskytnout informace přímo jemu, pokud již informace o zdravotním stavu daného studenta nemá, případně informovat nás a my vedoucímu výletu informace o studentovi předáme (email rodičů, tel. číslo rodičů). Primárně je tedy nutné informovat vedoucího výletu, či zdravotníka o onemocnění HAE a souvisejících speciálních potřebách studenta, ale také o vhodném postupu první pomoci. V rámci školních výletů je dále nutné umožnit studentovi mít s sebou lékařskou zprávu a předepsané léky první pomoci pro případ nouze. Případně je předat pověřenému zdravotníku, který se účastní školního výletu.
* **Tělesná vychová**: Fyzická námaha může vyvolat symptomy HAE. Protože pochyb je důležitý, je v našem zájmu, aby se děti účastnily hodin tělesné výchovy jako ostatní děti bez zásadních omezení. Avšak i přes uvedené je možné, že se student nebude moci účastnit některých aktivit, o takových však předem budeme pedagogické zaměstnance informovat. I přes snahu o naprosté začlenění je však nutné proškolení pedagogických zaměstnanců o nemoci HAE a eventuálním postupu v případě první pomoci.

Pedagogické zaměstnance, kteří se dostanou do styku se studentem trpícím HAE je vhodné proškolit v oblasti první pomoci pro případy akutní ataky HAE především v případě potíží s polykáním, mluvením nebo dýcháním, kdy je doporučeno okamžitě zavolat záchrannou službu a sdělit jim stanovenou diagnózu hereditárního angioedému včetně identifikace kódem **D84.1**.

V ostatních případech známe nejlepší postup pomoci vždy my a student sám již ví co mu nejlépe pomůže, je však nezbytné, aby příznaky, které sděluje, byly brány vážně a pomoc mu byla poskytnuta, jelikož se jeho stav může velmi rychle zhoršit. V takovýchto případech nás prosím ihned kontaktujte na tel. čísle …, abychom se o ataku postarali co nejlépe.

Abychom společně předešli různým dalším komplikacím, které mohou nastat v důsledku absence studenta ve škole nebo v důsledku jeho dočasné neschopnosti užívat pomůcky pro výuku (např. obtíže držení tužky, etc.), jeví se nám jako další varianta společnými silami také vypracovat individuální vzdělávací plán, kdy v případě zhoršení nemoci nebo zvýšení počtu ataků, umožní takový plán studentovi pokračovat ve vzdělávání se.

V zajmu zdraví a vzdělaní mé/ho dcery/syna mám zájem uzavřít s Vámi **prohlášení o vzájemné spolupráci** při péči o dítě, díky kterému bude jasně stanoveno, kdy je třeba nás kontaktovat a díky kterému budou stanoveny odpovědné osoby v rámci školy. Pokud budou všichni zúčastnění s nemocí řádně seznámeni, nemusí pak být vůbec limitující a je možné snadno předejít situacím, které by mohly ohrozit budoucí hodnocení studenta ve škole, jeho prospěch nebo šanci na získání dalšího kvalitního vzdělávání. Vzor prohlášení najdete v příloze.

Děkuji za Vaši trpělivost při čtení této zprávy a za Vaší podporu!

S pozdravem,

|  |
| --- |
| Jméno, příjmení |