

numer 104 LUTY 2014

wydawany od 2001 roku



REHABILITACJA PIĘKNEM

Niepełnosprawni w salonie kosmetycznym.

Pilingi, maseczki, depilacje, manicure, czy pedicure to dla nich nowość. Nigdy wcześniej nie były u kosmetyczki, a wizyty u fryzjera należały do rzadkości. Priorytetem zawsze były leki i rehabilitacja, a wygląd zewnętrzny schodził na drugi plan. Dzięki specjalnemu programowi realizowanemu w Tychach, 15 niepełnosprawnych osób mogło skorzystać z usług profesjonalistów i nauczyć się, jak o siebie dbać.

Iwona ma 34 lata. Jest podopieczną tyskiego stowarzyszenia na rzecz osób niepełnosprawnych "W stronę Słońca". Pierwszy raz w gabinecie kosmetycznym była rok temu. - Muszę patrzeć, żeby mieć ładne paznokcie - mówi Iwona Radziejewska. Ale zanim manicure, najpierw maseczka. Dbanie o urodę, mimo choroby, jest możliwe, a dzięki specjalnemu programowi "Dbamy o swój wizerunek" jeszcze teraz łatwiejsze. - Wychowanie takich dzieci to jest ciężki kawałek chleba. Jeżeli ktoś podaje dłoń, to trzeba z niej skorzystać jak najbardziej - podkreśla Maria Radziejewska, mama Iwony.

Leki i rehabilitacja w domowym budżecie zajmują zawsze pierwsze miejsce. Kosmetyczka i fryzjer jest na szarym końcu. - Część rodziców wychowuje dzieci samemu. Zabiegi kosmetyczne są luksusem. Nie byłoby stać rodziców na te zabiegi.

Uważam, że dbanie o skórę dla tych dzieci jest ważne. Te dziewczynki chcą się też podobać - zaznacza Magdalena Michalewicz, gabinet kosmetyczny „Uroda” w Tychach.

Z pomocą przyszło miasto. Do projektu zaproszono 4 salony. Od maja 2013 roku miasto sfinansowało wizyty u fryzjera czy kosmetyczki - na razie 15 podopiecznym stowarzyszenia. - Kilkanaście osób, podopiecznych tego stowarzyszenia mogło uczestniczyć w tym programie. Koszt jest niewielki, ale jak widać - efekty bardzo duże i bardzo duża radość - podkreśla Krystyna Rumieniuch, UM Tychy. - Fajna atmosfera, jest przyjemnie, fajne panie są - mówi Łukasz Minciel.

Takie wizyty są w stanie poprawić nie tylko wygląd zewnętrzny, ale i też wnętrze - i to obu stronom. - Uśmiech tego dziecka jest wart wszystkiego, taka jego wdzięczność. Te dzieci są niesamowicie wdzięczne, nie kłamią, okazują swoją radość, emocje. To jest takie prawdziwe - zaznacza Magdalena Michalewicz, gabinet kosmetyczny „Uroda” w Tychach.

Nie można zrobić niczego na siłę, potrzeba czasu i cierpliwości. Nie zawsze wszystko idzie zgodnie z planem. - Miałyśmy taki przypadek, że nie dało się zrobić nic. Chłopak po prostu mdlał - tak się bał. Nie dało się, ale większość tych dzieci jest raczej odważna - mówi Urszula Kwintal, gabinet pedicure „Uroda” w Tychach. Nie muszą się też bać, że to ostatnia wizyta. Już wiadomo, że i w tym roku Iwona i inni podopieczni stowarzyszenia znów będą mogli poczuć się wyjątkowo.

2014-01-18, TVS Telewizja Silesia. Alicja van der Coghren. www.tvs.pl.

Projekt dotyczył osób niepełnosprawnych intelektualnie, w wieku od 17 do 35 lat (w tym mojej córki z autyzmem, Liliana Bujala).

AUTYZM DA SIĘ WYLECZYĆ U DZIECKA... PRZED PORODEM?

Przełomowe odkrycie dotyczące autyzmu. Naukowcy odkryli, w jaki sposób może powstawać ta choroba

Zazwyczaj unikam stwierdzeń, że coś jest "przełomowe", ale w tym wypadku trudno oprzeć się takiej pokusie.

Świat naukowy jest dziś zgodny co do tego, że autyzm ma swoje korzenie we wczesnym etapie życia - płodowego oraz okresu niedługo po narodzinach. **Teorie, że choroba ta rozwija się u dziecka w drugim roku życia, od dawna można odłożyć do lamusa** (wytluszczenie LB).

Pytanie: Jak wcześniej? Czy to schorzenie należące do tzw. spektrum zaburzeń autystycznych (zalicza się tutaj także m.in. zespół Aspergera) jest czymś, z czym przychodzimy na świat, tylko na początku go nie widać? A jeśli tak, jakie zmiany w mózgu prowadzą do powstania objawów autyzmu? W jakich okolicznościach? I co zrobić, żeby jak najszybciej "wyłapać" chore dziecko?

Niedawno uczeni ustalili, że pierwsze oznaki autyzmu można wykryć (za pomocą specjalistycznego sprzętu optyczno-komputerowego) już u dwumiesięcznych dzieci.

Teraz zespół badaczy pod kierunkiem Yehezkel Ben-Ari z Mediterranean Institute of Neurobiology przekonuje w najnowszym wydaniu pisma "Science", że dokołał się korzeni tej choroby.

Kto ukoł mózg?

Od jakiegoś czasu coraz większą popularność wśród neurobiologów zdobywała hipoteza, którą można nazwać koncepcją "wzburzonego mózgu". Chodzi o to, że u osób cierpiących na autyzm mózg wydaje się być nadmiernie pobudzony. Tak jakby nie miał naturalnych hamulców. Neurony w nim szaleją, ich praca nie podlega odpowiedniej kontroli. A kto powinien ją sprawować?

U osób zdrowych funkcję tę pełni kwas gamma-aminomasłowy (w skrócie GABA). To on jest głównym neuroprzekaznikiem hamującym. Jego zadanie polega na kojeniu komórek nerwowych i ich zapędów. Ale nie pełni on takiej funkcji zawsze. Ma też swoje drugie, zupełnie odmienne oblicze, które pokazuje w okresie płodowym.

GABA pobudza neurony w miarę, jak powstaje mózg tworzącego się człowieka. A potem przy porodzie jakiś magiczny guzik przelęcza działanie kwasu z pobudzającego na hamujący. I tak jest prawidłowo. Jeśli guzik jednak nie działa, neurony są wciąż pobudzone. Skutkiem tego pojawiają się objawy autyzmu.

Co powoduje, że GABA ma takie podwójne oblicze? Właśnie to ustalili teraz uczeni.

Podczas całego okresu embrionalnego komórki nerwowe w naszym mózgu zawierają wysoką koncentrację jonów chlorkowych. W rezultacie GABA działa na nie pobudzająco. Podczas porodu poziom jonów gwałtownie spada, co z kolei pozwala kwasowi podjąć rolę hamulcowego, którą będzie już pełnił przez całe nasze dorosłe życie.

Badania wielu schorzeń układu nerwowego, np. dziecięcej epilepsji, dowiodły istnienia nienormalnie wysokiego poziomu jonów chlorkowych w neuronach. Czy to one są przyczyną nieszczęścia także w przypadku autyzmu?

Zespół dr. Lemonniera (z Brestu, we Francji) i wspomniany dr. Yehezkel Ben-Aria byli o tym przekonani, gdy w 2012 roku przeprowadzili pierwszą próbę kliniczną z udziałem dzieci chorych na autyzm i zespół Aspergera. Opierała się ona na hipotezie wysokiej koncentracji jonów chlorkowych w neuronach.

Uczeni podali ponad 50 dzieciom (w wieku od 3 do 11 lat) lek o nazwie bumetanid (silny środek moczopędny), który potrafi zmniejszać poziom jonów chlorkowych w neuronach. I przyniosło to efekty! Objawy autyzmu u dzieci udało się złagodzić.

Wspaniale byłoby podać leki dzieciom już w okresie płodowym, ale z oczywistych względów nie można sprawdzić poziomu jonów chlorkowych w mózgu płodów ani u narodzonych już dzieci (i tym samym dowieść słuszności tej koncepcji).

Uczeni postanowili więc przeprowadzić doświadczenia na myszach. Zaplanowali eksperyment, w którym wykorzystali dwa mysie modele autyzmu.

24 godziny przed porodem

Naukowcy zbadali aktywność neuronów myszy w stadium embrionalnym oraz bezpośrednio po narodzinach.

Okazało się, że u osobników chorych zarejestrowano nieprawidłową aktywność impulsów elektrycznych w mózgu. Podczas porodu nie dochodziło u nich do naturalnego spadku poziomu jonów chlorkowych. Mózg się nie wyciszał.

Naukowcy postanowili to zmienić. Kolejnej grupie samic będących w ciąży z autystycznym potomstwem podali bumetanid na 24 godziny przed porodem, żeby sprawdzić, czy to przywróci prawidłowe funkcjonowanie mózgu ich młodych.

I znów udało się. Nastąpił oczekiwany spadek poziomu jonów chlorkowych. Terapia przywróciła normalną aktywność mózgu mysim maluchom, żadne z nich nie rozwinęło objawów autyzmu.

- Te wyniki potwierdzają, że mieliśmy słuszność, opracowując leczenie dzieci bumetanidem w 2012 roku - twierdzi dr. Yehezkel Ben-Ari.

Wyniki pozwoliły mu na wygłoszenie takiego wręcz stwierdzenia: - Poziom jonów chlorkowych w neuronach podczas porodu determinuje wystąpienie spektrum zaburzeń autystycznych.

Magiczny włącznik - oksytocyna

To, co uczeni osiągnęli lekami, w naturze robi oksytocyna. To hormon tzw. więzi społecznych wydzielany m.in. w trakcie porodu. Okazuje się, że to ona jest tą pierwszą kostką domina, która popycha pozostałe - to ona zmienia poziom jonów podczas porodu, a te zmieniają działanie GABA.

W 2006 roku uczeni wykazali, że oksytocyna, która znana jest głównie z tego, że rozpoczyna akcję porodową, pełni też wiele istotnych funkcji w pracy mózgu noworodków, m.in., chroni je przed psychicznymi trudami porodu. Ma nawet właściwości znieczulające!

Oksytocyna działa podobnie jak wspomniany bumetanid - zmniejsza wewnątrzkomórkowy poziom jonów chlorkowych.

Uczeni postanowili sprawdzić, co się stanie, jeśli na długo zablokują działanie oksytocyny u myszy przed porodem. Okazało się, że rodziły się z całym spektrum zaburzeń autystycznych - od nieprawidłowości w pracy mózgu, po typowe zachowania autystyczne. To oznacza, że zaburzone działanie tego hormonu jest kluczowe dla powstawania autyzmu. (...)

Jednak nie chodzi o to, żeby leczyć myszy, ale ludzi. A w tym wypadku "cudowny" lek nie może być podawany kobietom w ciąży, choćby dlatego, że dziś nie ma sposobu, by stwierdzić autyzm ludzkiego płodu. Jak w przypadku każdego leku jego podawanie może wiązać się ze skutkami ubocznymi, więc nie można go też dawać profilaktycznie każdej matce.

Dlatego uczeni na razie stawiają na rozwój technik przyspieszających postawienie diagnozy. Może uda się wyizolować jakieś markery autyzmu? (...)

Margit Kossobudzka, Gazeta Wyborcza 07.02.2014

Miesięcznik Regionalnego Stowarzyszenia na Rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin w Katowicach
40-927 Katowice, ul. Sowińskiego 45/46
tel. 692-565-494, e-mail autyzmirodzina@op.pl
nakład 30 egzemplarzy, bezpłatny.
Publikacja internetowa www.autyzmirodzina.org
zakładka Informator.
Redakcja: Liliana Bujała SDG