



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN W RUDZIE ŚLĄSKIEJ

NR 43

grudzień 2005

Zespół redakcyjny:

Danuta Billewicz billewicz@interia.pl
Liliana Bujala bujadar@tychy.com
Monika Sokółowska mmsokolowscy@interia.pl

Numer zamknięto:
28 listopada 2005

My w Internecie: <http://www.autyzmirodzina.republika.pl/>

WARTO WIEDZIEĆ

Być może witamina A rozwiąże zaburzenia widzenia u autystycznych dzieci

Według amerykańskiego eksperta, zaburzenia widzenia mogą powodować objawy autyzmu, a odpowiedzią na to mogłoby być proste leczenie za pomocą witaminy A.

Niemal na każdym opakowaniu płatków śniadaniowych wzbogaconych w witaminy widnieje napis o korzystnym wpływie witaminy A na wzrok, ale nawet najodważniejszy menedżer zawahałby się przed umieszczeniem informacji, że witamina ta mogłaby radykalnie zmniejszyć objawy autyzmu przez odbudowę uszkodzonej siatkówki. A jednak takie właśnie stwierdzenie padło z ust amerykańskiej doktor pediatry, która utrzymuje, że posiada dowody na to, iż leczenie odpowiednią formą witaminy A nie tylko jest wysoce skuteczne, ale także rzuca nowe światło na najbardziej niezbadane objawy tego zagadkowego zaburzenia.

„Kiedy się już pojmie sposób, w jaki autystyczne dzieci 'widzą' świat — mówi dr Mary Megson, profesor pediatrii w Medical College of Virginia — to fakt niepatrzenia ludziom w oczy oraz nietolerowania, gdy coś zmienia swoje miejsce, nabiera oczywistego sensu”. Pani profesor stanowczo odrzuca powszechnie akceptowaną koncepcję braku teorii umysłu u tych dzieci (tj. braku rozumienia, że inni ludzie myślą po swojemu, że mają swoje plany, swój punkt widzenia), oraz odnoszenia się przez nie do innych ludzi jak do jeszcze jednego rodzaju przedmiotów.

Przeciwnie, utrzymuje ona, że ich izolowanie się ma racjonalne uzasadnienie. To sposób na przetrwanie w niezwykle i przerażającym świecie bodźców wzrokowych, to wynik uszkodzenia metabolizmu białek, które powoduje zaburzenia funkcji pewnych wyspecjalizowanych komórek siatkówki. „Wyobraźcie sobie, że odbieracie wszystko jak obraz Picassa, płasko i dwuwymiarowo, z różnymi elementami nakładającymi się na siebie — kontynuuje dr Megson, która zajmuje się zaburzeniami rozwoju już od 15 lat — albo pomyślcie o kolażach Hockneya, przetworzonych cyfrowo z usunięciem wszystkich elementów głębi”.

Na tegorocznej konferencji poświęconej psychiatrii żywieniowej (© - od tłumacza) w Londynie dr Megson opisywała, w jaki sposób doszła do wniosku, że część jej pacjentów posiada tylko wąskie okienko patrzenia na świat, w którym postrzegane rzeczy są w miarę wyraziste i trójwymiarowe, a wszystko wokół niego to tylko kolory i mętne kształty. Z tego powodu osobom tym trudno jest śledzić ruch, szczególnie subtelną mimiką twarzy. Równie trudna jest akceptacja zmiany otoczenia — stąd ich upieranie się przy rytualnym porządku zdarzeń, przebiegającym według znanych wzorców.

To, co martwi dr Megson, podobnie jak jej kolegów klinicystów, to masowy wzrost liczby pacjentów z tego rodzaju uszkodzeniami. „Od początku mojej praktyki liczba ta wzrosła

z 1 na 10 tys. przypadków do 1 na 600, a być może jest ich jeszcze więcej” — mówi. „Oficjalnie w stanie Wirginia są zarejestrowane 1522 przypadki, ale przez mój gabinet przewinęło się 1200 pacjentów, a obsługuję tylko jeden region”.

Dr Megson jest przekonana o tym, że szczepienia to co najmniej jeden z czynników przyczyniających się do tego wzrostu. Zgadza się ona również z kontrowersyjnymi koncepcjami dr Andrew Wakefielda na temat wpływu szczepionek MMR na stan jelit. Szczególnie martwi ją szczepionka przeciwko krztuścowi oraz zawarta w niej „toksyna krztuścowa”. Na podstawie poczynionych obserwacji jest przekonana, że u niektórych dzieci — na skutek genetycznej skłonności — pewne białka w organizmie są wysoce podatne na uszkodzenia przez tę toksynę, czego skutki mogą mieć bardzo rozległy charakter.

Są to tzw. „białka G”, występujące w całym organizmie, ale szczególnie w mózgu i jelitach, biorące udział we wzmacnianiu i hamowaniu sygnałów odbieranych przez nasze zmysły (jak np. zmysł wzroku — przez siatkówkę), jak również w kontrolowaniu tak ważnych szlaków metabolicznych jak przemiany tłuszczów i glukozy. Przerządzający, wizualny świat dzieci autystycznych pozwala przekonać się, jak daleko idące zaburzenia mogą z tego wynikać.

Otóż teoria zakłada, że receptory w mózgu, które kontrolują komórki pręcikowe siatkówki, ulegają uszkodzeniu przez szczepionkę przeciwko krztuścowi. Pręciki to te komórki, które przekazują informację o odcieniach i głębi obrazu, i które umożliwiają nam widzenie obrazu czarno-białego w przyćmionym świetle. W większym zageśczeniu występują na obwodzie siatkówki. „Kiedy dzieci autystyczne odwracają od nas wzrok — stwierdza dr Megson — to ustawiają oczy w taki sposób, by światło odbijające się od naszej twarzy kierowało się na obrzeża siatkówki, gdzie pręciki wciąż jeszcze pełnią swoją funkcję.

Jakkolwiek kontrowersyjna jest ta teoria, to jednak uczyniła ona z jej kliniki w Richmond prawdziwy magnes dla zdesperowanych rodziców, bowiem rodzaj oferowanego leczenia najwyraźniej odnosi znaczny sukces. Kluczem do odtworzenia właściwego metabolizmu białka G jest forma naturalnej witaminy A. „Czasem rezultaty są spektakularne” — mówi dr Megson. „W ciągu kilku dni dzieci odzyskują kontakt wzrokowy. Mogą zacząć patrzeć na swoją mamę i mówić. Obserwując to, ma się silne wrażenie, że coś się odblokowało”.

Najważniejszą kwestią jest stosowanie nienasyconej formy „cis” witaminy A, takiej, jaka znajduje się w rybach z zimnych wód, jak np. łosoś czy dorsz, oraz w wątrobie, nerkach i tłuszczu mleka. „Jest to rodzaj potraw, które obecnie rzadko pojawiają się w dietach dzieci” — stwierdza dr Megson. „Syntetyczna witamina A, dostępna na przykład w postaci suplementów czy płatków śniadaniowych, może wręcz zaszkodzić, ponieważ musi zostać odpowiednio wchłonięta. Do tego trzeba zdrowych jelit, a u wielu spośród tych dzieci są one uszkodzone z powodu alergii pokarmowych oraz nadużywania antybiotyków”.

Dlatego leczenie jest zwykle wspomagane wycofywaniem niektórych pokarmów z diety, najczęściej pszenicy i mleka, oraz podawaniem probiotyków — pożytecznych bakterii mikroflory jelitowej.

Dzieci autystyczne są często nadpobudliwe, jak gdyby chodziły na najwyższych obrotach. Gdyby były dorosłe, opisanoby je jako bardzo zestresowane, z częścią współczulną układu nerwowego pracującą na pełny regulator. Ich źrenice są często rozszerzone, a tętno i ciśnienie krwi podwyższone. Zdaniem dr Megson, jest to jeszcze jeden efekt nieprawidłowego funkcjonowania białka G, na skutek czego wiele szlaków metabolicznych zostaje pozbawionych wyłącznika.

Nie dość, że dochodzi do zaburzenia funkcji receptorów siatkówki, to jeszcze niemożliwe jest prawidłowe funkcjonowanie jednego z neurotransmiterów — acetylocholiny, która odpowiada za relaksującą (przywspółczulną) część układu nerwowego. Aby poradzić sobie z tym problemem, po kilkumiesięcznym podawaniu witaminy A cis, dr Megson może zaordynować pojedynczą dawkę leku zwanego bethanecol (znanego także pod nazwami *Urecholine* lub *Mycholine*), który działa podobnie jak acetylocholina.

I tutaj znowu – efekty mogą okazać się spektakularne. „Po pół godzinie nagle widzimy te dzieci śmiejące się, skoncentrowane, wykazujące poczucie humoru i rozmawiające”. Niedawno przeprowadzone badanie z zastosowaniem placebo, w którym uczestniczyło 38 dzieci otrzymujących olej z wątroby dorsza i bethanecol, wykazało znaczną poprawę. (...)

Żadna z tych teorii nie została jak dotąd potwierdzona i potrzeba jeszcze wiele pracy mającej na celu udowodnienie prawdziwości hipotez biochemicznych. Oficjalne stanowisko nt. szczepionek brzmi, że są one absolutnie bezpieczne, a osoby pokroju dr Megson tylko sieją panikę. A jednak coś się dzieje, liczba przypadków rośnie, a proponowane przez nią leczenie wydaje się przynosić efekty.

Data: 27 kwietnia 2004, Źródło: *Althealth News*

Wyszukał: Paweł Kaczmarczyk. Tłumaczenie: Liliana Bujala, Paweł Kaczmarczyk. Całość tekstu na naszej stronie internetowej

BARDOZO WAŻNE ZARZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 14 października 2005 r.

w sprawie powołania Zespołu do spraw opracowania strategii działań na rzecz systemowych rozwiązań dotyczących poprawy dostępności do świadczeń zdrowotnych dla osób z autyzmem

i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju (fragmenty)

§ 1. Powołuje się Zespół do spraw opracowania strategii działań na rzecz systemowych rozwiązań dotyczących poprawy dostępności do świadczeń zdrowotnych dla osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, zwany dalej „Zespołem”. (...)

§ 2. W skład Zespołu wchodzi:

- 1) Przewodnicząca Zespołu – Prof. dr hab. med. Irena Namysłowska - Konsultant Krajowy w dziedzinie Psychiatrii Dzieci i Młodzieży;
- 2) Zastępca Przewodniczącego Zespołu – Wojciech Kłosiński - Zastępca Dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego w Ministerstwie Zdrowia;
- 3) Sekretarz Zespołu - Tomasz Kołakowski – Starszy specjalista w Departamencie Zdrowia Publicznego w Ministerstwie Zdrowia;
- 4) członkowie Zespołu:
 - a) Dagmara Korbańska – Zastępca Dyrektora Departamentu Organizacji Ochrony Zdrowia w Ministerstwie Zdrowia,
 - b) Beata Rorant – radca Ministra - Departament Ubezpieczenia Zdrowotnego w Ministerstwie Zdrowia,
 - c) Magdalena Muras – Przedstawiciel Programu Narodów Zjednoczonych do spraw Rozwoju,
 - d) Michał Wroniszewski – Przewodniczący Rady Porozumienia Autyzm Polska,
 - e) Tadeusz Gałkowski – Prezes Krajowego Towarzystwa Autyzmu,
 - f) Lilianna Gąsecka – Prezes Oddziału Krajowego Towarzystwa Autyzmu w Szczecinie,
 - g) Jerzy Gierlacki - przedstawiciel Ministerstwa Polityki Społecznej,
 - h) Zenona Sawicka - przedstawiciel Ministerstwa Edukacji Narodowej,
 - i) Elżbieta Czarnecka - przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia,
 - j) Krzysztof Włodarczyk - przedstawiciel Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych,
 - k) Maria Jankowska – Rzecznik Praw Osób z Autyzmem, Porozumienie Autyzm – Polska. (...)

§ 4. Do zadań Zespołu należy w szczególności opracowanie:

- 1) strategii działań na rzecz systemowych rozwiązań dotyczących poprawy dostępności do świadczeń zdrowotnych i tworzenia kompleksowego systemu pomocy dla osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju;
- 2) rozwiązań dotyczących poprawy mechanizmów finansowania świadczeń dla osób z autyzmem;
- 3) strategii działań dotyczących stymulowania rozwoju placówek diagnostyczno-konsultacyjnych i terapeutycznych oraz poprawy infrastruktury systemu opieki nad osobami z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju;
- 4) standardów dotyczących świadczenia usług dla osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju;
- 5) propozycji kierunków zmian legislacyjnych istotnych z punktu widzenia realizacji praw i potrzeb osób z autyzmem i innymi całościowymi zaburzeniami rozwoju, mających na celu poprawę dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej i społecznej. (...)

§ 9. Zespół kończy swoją działalność z dniem 31 października 2006 roku.

§ 10. Zarządzenie wchodzi w życie z dniem ogłoszenia.

Nadesłała: Małgorzata Mikos, Poznań

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

1. Europejski Tydzień Autyzmu, 4 – 10 grudnia 2005 roku

a) Konferencja Prasowa Fundacji SYNAPSIS 29 listopada 2005 godz. 13.00 Hotel Sheraton, sala „Wiedeń”, piętro 1, potwierdzenie uczestnictwa w konferencji: Bożenna Ulatowska, Wiceprezes Fundacji SYNAPSIS, tel.: 0 501 701 073, (22) 825 43 29

b) wykład otwarty prof. Ewy Pisuli: „Łagodny kraniec spektrum autyzmu – zespół Aspergera”, który odbędzie się w środę 7 grudnia 2005 r. o godz. 17.00 w Bibliotece Uniwersytetu Warszawskiego, ul. Dobra 56/66, sala 256.

2. Fundacja na Rzecz Osób z Autyzmem „Milowy Krok” zaprasza na konferencję pt.: „Autyzm można leczyć”

10 grudnia, godz. 9.30 do 17.30, Millenium Plaza, sala Blue Millenium, Aleje Jerozolimskie 123a, Warszawa. W programie m.in. zagadnienia biologiczne w autyzmie — diagnozowanie i terapia, dr Kenneth Aitken oraz leczenie autyzmu w ujęciu medycyny integracyjnej, dr Magdalena Cudała-Kucharska. Oplata za udział w konferencji wynosi 100 PLN.

Informacje i zgłoszenia: Fundacja Milowy Krok, e-mail milowykrok@interia.pl, tel. kom.: 607-752-731 (po 16.00).

3. DOMEK DLA DZIECI Z AUTYZMEM – 8.12.2005 – Kraków

Konferencja odbędzie się w dniu 8 grudnia, w godzinach 11.00 – 16.00.

Spotkanie poświęcone będzie problemom prawnoprawno-organizacyjnym tworzonych aktualnie i w bliskiej przyszłości domów grupowych i mieszkań chronionych dla osób z autyzmem. Miejsce i termin spotkania: Akademia Pedagogiczna w Krakowie, ul. Podchorążych 2.

Kontakt: biuro@farma.org.pl, tel. 0606 837 302

4. POKONAJ SWÓJ EVEREST – 3.12.2005 – Gdańsk

Krajowe Towarzystwo Autyzmu, oddział Gdańsk, z okazji Europejskiego Tygodnia Autyzmu zaprasza w dniu 03.12.2005 na konferencję pt.: „Pokonaj swój Everest” poświęconą niekonwencjonalnym formom aktywności i ich wpływowi na rozwój osób z autyzmem. Konferencja odbędzie się w Gdańskim Centrum Handlowym Manhattan w Gdańsku Wrzeszczu, ul. Grunwaldzka 82, w sali konferencyjnej A. Kontakt: Sekretariat Stowarzyszenia, tel. 550-64-03, po 15.00

Specjalne zaproszenie ☺

Tych, którzy chcieliby wesprzeć mnie na rozprawie sądowej dot. zaskarżenia odmowy przyznania specjalistycznych usług opiekuńczych dla mojej Krysi – serdecznie zapraszam do Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego w Gliwicach, 14 grudnia o godz. 9.00 do sali nr 5. Bez prawa głosu i tak będziecie stanowili oparcie w tym trudnym dla mnie doświadczeniu życiowym. Wynik rozprawy wykorzystacie w swoich prywatnych staraniach o godne życie dla własnych podopiecznych.

Liliana Bujala tel. 219-81-70