



# INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

## NR 60

## styczeń 2008

Redakcja (starsi) Liliana Bujala bujadar@tychy.com  
(młodszy) Joanna Pyra askap@onet.eu

### Dane kontaktowe Zarządu:

Danuta Billewicz 692-565-494 billewicz@interia.pl  
Alina Kolber 032 241 58 52 alutka7@poczta.fm  
Joanna Ligocka 032 243 91 70  
Anna Bemben 032 241 45 06 bogucice@tlen.pl

Numer zamknięto: 4 stycznia 2008

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

## FORUM RODZICÓW

### Dziecko takie jak inne

**Agnieszka Duch z Tychów, mama trzyletniego Konrada, postanowiła dla swojego chorego dziecka poruszyć niebo i ziemię.**

- U mojego syna kilka miesięcy temu zdiagnozowano autyzm. Nie muszę mówić, jak przyjęliśmy tę wiadomość - wyjaśnia. Rodzice chłopca najpierw przeżyli szok, ale przy wsparciu rodziny udało się im poskładać na nowo świat.

#### Niepokojące objawy

Zanim wypowiedzieli się fachowcy, pani Agnieszka dostrzegła pewne niepokojące objawy w rozwoju syna. Na przykład Konrad nie patrzył innym w oczy, unikał kontaktu z obcymi. Teraz najważniejszym celem stało się zapewnienie Konradowi fachowej opieki.

Niestety, nie ma cudownego lekarstwa na autyzm; medycyna na razie jest bezsilna. Ale każde dziecko powinno być poddane indywidualnej terapii.

- Ze zdumieniem odkryłam, że w naszym województwie nie ma ani jednego ośrodka, w którym chore dzieci - w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia - mogłyby liczyć na rehabilitację, poradę, pomoc - mówi pani Agnieszka. - Za wszystko trzeba płacić.

A są to duże pieniądze. Nawet diagnoza postawiona w warszawskim ośrodku Synapsis (w naszym regionie nie ma specjalistycznej placówki diagnozującej to zaburzenie), była odpłatna - kosztowała 500 złotych!

#### Tylko dla bogaczy

Chłopczyk jest teraz na diecie bezmlecznej, bezglutenowej i bezcukrowej. Alergia pokarmowa, zaburzenia trawienne związane z reakcją na gluten i kazeinę - to bardzo częste problemy chorych zmagających się z autyzmem. A przecież zmiana jadłospisu czyni cuda, bo niekorzystne substancje przestają zakłócać pracę układu nerwowego - dzieci stają się po prostu mniej pobudliwe.

Półkilogramowy bochenek specjalnego chleba, który może jeść Konrad, kosztuje od 5 do 8 złotych, a paczka takich biszkoptów kosztuje 8 zł. Wydawane codziennie kwoty urastają do monstrualnych rozmiarów - tłumaczy Agnieszka Duch. - Najważniejsza jest jednak terapia, na którą syn musi uczęszczać, bo pozwoli mu ona funkcjonować samodzielnie w społeczeństwie.

Konrad poddawany jest terapii behawioralnej - to jedna z zalecanych dzieciom autystycznym. Za godzinę trzeba płacić 45 złotych. Chłopiec powinien spędzić z terapeutką co najmniej cztery godziny w tygodniu. - Miesięczny wydatek urasta więc do kwoty 800 złotych, a to i tak jest program minimum - rozkłada ręce mama chłopca.

Do końca lipca NZOZ Feniks z Gliwic prowadził poradnię dla dzieci dotkniętych autyzmem i tam - w ramach kontraktu z NFZ - oferowano program kompleksowej rehabilitacji i terapii.

Placówka zrezygnowała jednak z prowadzenia tych świadczeń. - Nie podaliśmy zadaniu organizacyjnie - tłumaczy dr Andrzej Karet, kierownik do spraw medycznych NZOZ Feniks. - Dzieci nadal są u nas leczone, ale nie w ramach tej kompleksowej usługi. Chciałbym dodać, że świadczenia z zakresu psychiatrii są w naszym regionie wyceniane znacznie niżej, aniżeli gdzie indziej. Różnica wynosi około 20 procent.

#### Czy zmiękną serca?

Jak sytuację dzieci z autyzmem zamierza poprawić NFZ? - Zanim NZOZ Feniks zrezygnował z dalszego prowadzenia poradni, miesiąc wcześniej zwracał się z prośbą o renegotiację kontraktu. Wtedy okazało się to niemożliwe. Sądzę jednak, że niebawem możemy wrócić do rozmowy i jeśli nie ta, to inna placówka podejmie się wykonywania takich usług medycznych - informuje Bożena Wójcik-Warchał, zastępczyni dyrektora do spraw medycznych w śląskim oddziale NFZ.

- Od lat zmagamy się w regionie z brakiem fachowej opieki nad naszymi dziećmi. Mojego syna, który jest już dorosłym człowiekiem, musiałam leczyć za granicą. Niewiele się do dziś zmieniło. Tymczasem problem narasta, bo dzieci z autyzmem rodzi się coraz więcej - ocenia Danuta Billewicz, przewodnicząca Regionalnego Stowarzyszenia na rzecz Osób Autystycznych i Ich Rodzin.

- Nasze dzieci wymagają współpracy wielu specjalistów: psychiatry, neurologa, gastroenterologa - wylicza Agnieszka Duch, która ma nadzieję, że zmiękną serca urzędników i dzieci takie, jak Konrad, dostaną właściwą pomoc.

Agata Pustułka, Dziennik Zachodni, 10.09.2007 (wyszukała LB)

## WARTO WIEDZIEĆ

### Układ odpornościowy rzeźbi mózg

Badacze ze Szkoły Medycznej Uniwersytetu Stanforda uważają, że **proces przycinania** (redukowania) **połączeń nerwowych**, podczas którego mózg staje się bardziej zorganizowany, **jest kierowany przez układ odpornościowy**.

Odkrycie to pomaga nie tylko zrozumieć i opisać prawidłowy rozwój mózgu dziecka, ale także wyjaśnić przebieg chorób neurodegeneracyjnych, np. stwardnienia rozsianego, jaskry czy choroby Alzheimera, które są skutkiem utraty zbyt wielu lub wręcz przeciwnie - nadmiaru synaps.

Do tej pory nikt nie wiedział, na jakiej zasadzie są wybierane synapsy do zlikwidowania. *Odkryliśmy tajemniczy mechanizm, za pośrednictwem którego nadmiar połączeń jest usuwany z dojrzewającego mózgu* - chwali się szef zespołu **Ben Barres**.

Proces rzeźbienia jest kontrolowany przez klasyczną kaskadę

dopełniacza. Dopełniacz to cały zespół białek osocza (jest ich ponad 20), które biorą udział w humoralnych reakcjach obronnych organizmu. Uruchomienie kaskady enzymatycznej prowadzi do lizy (strawienia) obcych komórek, np. bakterii czy wirusów.

W normalnych warunkach nieaktywne postaci białek krążą po organizmie z krwią. Gdy pojawia się najezdźca, jedno aktywowane białko pobudza następne, mamy więc do czynienia z efektem domina. Niezależnie od drogi aktywacji dopełniacza, na końcu zawsze dochodzi do wytworzenia kompleksu atakującego błonę MAC (ang. *membrane attacking complex*).

Barres i zespół jako pierwsi udowodnili, że układ dopełniacza wpływa także na mózg. Okazało się, że **białka dopełniacza przyłączają się do niechcianych synaps. W ten sposób są one oznaczane**, tak jak to czynią leśnicy, typując drzewa do wyinku.

Gdy dzieci osiągają 10. rok życia, proces przycinania się kończy. W przypadku jaskry bardzo wcześnie zostaje jednak reaktywowany. Amerykanie zauważyli, że jednym z pierwszych objawów jaskry jest zapoczątkowanie kaskady dopełniacza w synapsach i utrata wielu z nich. Same neurony umierają dużo później.

W niemal każdej wziętej pod uwagę chorobie neurodegeneracyjnej występowała **regulacja w górę** (ang. *up-regulation*) **białek dopełniacza**. *Regulacja w górę to proces, za pośrednictwem którego komórka zwiększa ilość jakiejś cząsteczki w odpowiedzi na zmiany zachodzące w środowisku. Przy chorobie Alzheimera, charakteryzującej się masywną utratą synaps, dochodzi do kilkusetkrotnej regulacji w górę białek dopełniacza.*

Widząc, co dzieje się w przypadku jaskry i alzheimeryzmu, naukowcy zaczęli się przyglądać roli spełnianej przez kaskadę dopełniacza w innych chorobach neurodegeneracyjnych, np. parkinsonizmie, stwardnieniu rozsianym, stwardnieniu zanikowym bocznym (ALS) czy autyzmie (Cell).

Anna Błońska; 07-12-18; Źródło: [www.kopalniawiedzy.pl](http://www.kopalniawiedzy.pl) (wyszukała DB)

### **Nie wolno zmuszać rodziców do ubezwłasnowolnienia niepełnosprawnych**

Zmuszanie rodziców czy faktycznych opiekunów osób niepełnosprawnych intelektualnie do ich ubezwłasnowolnienia w celu otrzymania renty z ZUS jest niezgodne z konstytucją - orzekł we wtorek, 6 listopada 2007 r., Trybunał Konstytucyjny. TK badał rozporządzenie prezesa Rady Ministrów z 1983 roku, dotyczące postępowania o świadczenia emerytalno - rentowe.

Przepis tego rozporządzenia stanowi, że "organ rentowy wypłacający świadczenie zobowiązuje osobę pełniącą faktyczną opiekę nad rencistą do przedstawienia najpóźniej w ciągu 12 miesięcy postanowienia sądu o ustanowienie opiekuna lub kuratora".

Wniosek w tej sprawie złożył do TK Rzecznik Praw Obywatelskich, do którego napływały liczne skargi od rodziców. Twierdzili oni, że czują się zmuszani przez ZUS do ubezwłasnowolnienia swoich niepełnosprawnych dzieci.

We wtorkowym wyroku TK zwrócił uwagę, że przepisy określają szczególne gwarancje, chroniące przed nieuzasadnionym wszczęciem postępowania o ubezwłasnowolnienie.

W żadnym wypadku - jak stwierdził TK - ubezwłasnowolnienia nie może uzasadniać wygoda urzędników, obowiązanych do organizowania pomocy.

Źródło: PAP, 2007-11-07 (wyszukała: LB)

## **OGŁOSZENIA I INFORMACJE**

### **Możliwość przekazania 1% na leczenie konkretnego dziecka**

Rodzice chorych dzieci alarmowali od jakiegoś czasu, że wg nowych przepisów nie ma możliwości przekazania 1% swojego podatku na rzecz konkretnej osoby, np. na leczenie dziecka, a jedynie na określoną organizację. Do tej pory prosili oni swoich znajomych i przyjaciół o wpłatę 1% podatku na rzecz swojego dziecka, co umożliwiło im zebranie pieniędzy na kosztowne leczenie. W odpowiedzi na obawy rodziców Ministerstwo Finansów wydało komunikat:

"Zmiana zasad zasilania kont organizacji pożytku publicznego 1% podatku należnego wynikającego z zeznań podatkowych składanych przez osoby fizyczne została wprowadzona ustawą z dnia 16 listopada 2006 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych oraz o zmianie niektórych innych ustaw (Dz. U. Nr 217, poz. 1588) i obowiązuje od 1 stycznia 2007 r.

Jej celem było uproszczenie mechanizmu alokacji 1% przez darczyńców polegające na tym, aby to urząd skarbowy a nie podatnik dokonywał wpłaty na rachunek bankowy organizacji pożytku publicznego, o co wielokrotnie postulowano w latach ubiegłych.

Powyższa zmiana zasad przekazywania wpłat z tytułu 1% nie oznacza, że darczyńcy zostali pozbawieni prawa do swobodnego ich przekazania. Nadal to podatnik decyduje o tym czy chce wspomóc cele statutowe organizacji pożytku publicznego, której organizacji oraz jaką kwotą. Taka sama reguła obowiązywała w poprzednim stanie prawnym.

(...) Podatnik, który chce podzielić się 1% swojego podatku z

organizacją pożytku publicznego, nie musi sam dokonywać wpłaty na konto tej organizacji, a jedynie w składanym przez siebie zeznaniu podatkowym (PIT-28, PIT-36, PIT 36L, PIT-37, PIT-38) podać wysokość wnioskowanej (zadeklarowanej) wpłaty, która nie może przekroczyć kwoty odpowiadającej 1% podatku należnego, oraz dane pozwalające na właściwe zidentyfikowanie organizacji pożytku publicznego, tj. jej nazwę oraz numer wpisu do Krajowego Rejestru Sądowego.

Podatnik ma prawo wybrać tylko jedną organizację, z zamieszczonych w wykazie ogłoszonym do końca roku podatkowego w drodze obwieszczenia przez Ministra Pracy i Polityki Społecznej w porozumieniu z Ministrem Sprawiedliwości. (...)

Jednocześnie, podatnik w składanym przez siebie zeznaniu podatkowym może również podać dodatkowe informacje, które w jego ocenie mogą mieć wpływ na dystrybucję środków gromadzonych przez organizację pożytku publicznego (np. na konkretny cel).

Informację tę podatnik będzie mógł zamieścić w rubryce „Inne informacje, w tym ułatwiające kontakt z podatnikiem”, znajdującej się bezpośrednio nad wnioskiem o przekazanie 1% podatku należnego, odpowiednio w:

poz.135 –	PIT-28,
poz.311 –	PIT-36,
poz.107 –	PIT-36L,
poz.123 –	PIT-37,
poz. 59 –	PIT-38.

Powyższe informacje zostaną przesłane organizacji pożytku publicznego przez organ podatkowy jako uszczegółowienie przekazanych kwot.

Należy jednak pamiętać, że rozdysponowanie środków przekazanych przez organ podatkowy pozostaje w wyłącznej gestii organizacji pożytku publicznego i powinno odbywać się w zgodzie z przedmiotem działalności organizacji określonym w statucie oraz z przepisami prawa powszechnie obowiązującego."

Źródło: [www.mf.gov.pl](http://www.mf.gov.pl), 2007-12-28 (nadesłała Joanna Pyra)

Krajowe Towarzystwo Autyzmu Oddział w Krakowie poszukuje kandydatów do pracy na stanowisko: **Kierownik Środowiskowego Domu Samopomocy** Oczekiwania wobec kandydatów: wykształcenie wyższe (preferowane: pedagogika specjalna, psychologia, zarządzanie), studia podyplomowe z zakresu zarządzania placówkami pomocy społecznej (ukończone, na ukończeniu lub deklaracja podjęcia), potwierdzone doświadczenie w pracy z osobami z autyzmem lub zarządzaniu placówką oświatową, terapeutyczną lub służby zdrowia). Dodatkowe informacje tel. 0126313015 lub [biuro@kta.krakow.pl](mailto:biuro@kta.krakow.pl) oraz [WWW.kta.krakow.pl](http://WWW.kta.krakow.pl).

Nadesłała Iwona Maciejowska, Kraków