



INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

NR 61

lut 2008

Redakcja (starsi) Liliana Bujala Tychy
(młodszy) Joanna Pyra Dynów

Dane kontaktowe Zarządu:

Danuta Billewicz 0 692 565 494 Katowice
Alina Kolber 032 241 58 52 Chorzów
Joanna Ligocka 032 243 91 70 Ruda Śl.
Anna Bemben 032 241 45 06 Chorzów

Numer zamknięto: 23 stycznia 2008

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

WARTO WIEDZIEĆ

Wystąpienie Posła Arkadiusza Rybickiego 6 kadencja, 6 posiedzenie, 3 dzień (11-01-2008)

Panie Marszałku! Wysoka Izbo! Pragnę poinformować Wysoką Izbę oraz opinię publiczną w Polsce, iż w dniu wczorajszym powstała Parlamentarna Grupa do Spraw Autyzmu. W Polsce żyje ok. 30 tys. osób autystycznych. Problemy grupy osób dotkniętych tym szczególnie trudnym rodzajem niepełnosprawności, wliczając do niej rodziny i najbliższych, dotyczą ok. 100 tys. osób. Potrzebne są takie zmiany prawne, aby osoby z autyzmem mogły uczyć się i pracować, a ich rodziny korzystać z prawa do godnego życia. Aby im pomóc, powstała Parlamentarna Grupa do Spraw Autyzmu, której mam zaszczyt przewodniczyć.

Kontynuuje ona działalność grupy, która działała w Sejmie poprzedniej kadencji. Jej celem było monitorowanie prawa w zakresie ochrony zdrowia, oświaty i pomocy społecznej w odniesieniu do osób dotkniętych autyzmem, działanie na rzecz poprawy i uzupełnienia ustawodawstwa oraz zwracanie uwagi opinii publicznej na problemy osób autystycznych.

Parlamentarna grupa, której również miałem zaszczyt przewodniczyć, współpracowała z Porozumieniem Autyzm - Polska zrzeszającym 45 organizacji pozarządowych zajmujących się autyzmem, a także z przedstawicielstwem Programu Narodów Zjednoczonych ds. Rozwoju. Do grupy należało 23 posłów i senatorów. Jednym z ważniejszych osiągnięć tej grupy w poprzedniej kadencji było skłonienie rządu do zwiększenia subwencji oświatowej dla dzieci w wieku przedszkolnym z autyzmem oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi. Dziś ta subwencja wynosi 9,5-krotność zwykłej subwencji.

Polska grupa powstała na wzór brytyjskiej. W Wielkiej Brytanii odchodzi się od pojęcia „osoba niepełnosprawna” na rzecz pojęcia „osoba sprawna do”, do określonych zajęć i zawodów. Takie podejście sprawia, że osoba uznawana przez 20 lat za niepełnosprawną okazuje się być sprawna do jakiegoś zajęcia lub wykonywania jakiegoś zawodu. Nic dziwnego, że w Wielkiej Brytanii 72% ludzi w wieku produkcyjnym pracuje, a w Polsce, będącej stale jeszcze na dorobku, tylko 57%.

Zadaniem państwa powinno być odnalezienie u osoby niepełnosprawnej pewnej sprawności - być może tylko jednej, ale zawsze - i stworzenie dla jej posiadacza miejsca pracy. Nie da się uniknąć kosztów związanych z pomocą osobom z autyzmem. Środki te mogą być jednak wydawane efektywnie, z korzyścią dla osób niepełnosprawnych, jakości życia społecznego i finansów publicznych. Problem rehabilitacji zawodowej i pracy osób z autyzmem nie jest wyborem między nakładami na tę rehabilitację a brakiem nakładów, ale między nakładami na rehabilitację w celu umożliwienia

godnego życia a nakładami na bardzo drogie leczenie szpitalne, połączone często ze stosowaniem drastycznych środków przymusu bezpośredniego.

Dzieci i młodzież z autyzmem, którzy w ostatnich latach zyskali możliwość skutecznej edukacji i terapii, będą już lepiej przygotowani do życia społecznego i zawodowego. Wprowadzenie zmian w przepisach może pomóc skutecznie przyczynić się do zwiększenia efektywności działań na rzecz zatrudniania i włączania społecznego osób z autyzmem. Chciałbym, aby Sejm Rzeczypospolitej na wzór parlamentu brytyjskiego przyjął deklarację praw osób z autyzmem. Nie rozwiążemy w ten sposób problemów osób autystycznych, ale będziemy wiedzieć, że taki obowiązek ciąży na nas, którym opatrność dała przywilej zdrowia. Zapraszam wszystkich do współpracy z Parlamentarną Grupą do Spraw Autyzmu. Dziękuję bardzo. (oklaski)

Parlamentarna Grupa ds. Autyzmu

Okręg wyborczy

1	Balicki Marek	poseł	20 Warszawa
2	Bublewicz Beata	poseł	35 Olsztyn
3	Bukiewicz Bożenna	poseł	8 Zielona Góra
4	Bojko Bogdan	poseł	8 Zielona Góra
5	Drozd Ewa	poseł	1 Legnica
6	Dzięcioł Janusz	poseł	5 Toruń
7	Gąsior-Marek Magdalena	poseł	6 Lublin
8	Górski Artur	poseł	19 Warszawa
9	Hanajczyk Agnieszka	poseł	11 Sieradz
10	Jazłowiecka Danuta	poseł	21 Opole
11	Kochan Magdalena Maria	poseł	41 Szczecin
12	Lenz Tomasz	poseł	5 Toruń
13	Małicka-Libera Beata	poseł	32 Sosnowiec
14	Okła-Drewnowicz Marzena	poseł	33 Kielce
15	Olejniczak Danuta	poseł	40 Koszalin
16	Plura Marek	poseł	31 Katowice
17	Rybicki Arkadiusz	poseł	25 Gdańsk
18	Skrzydłowska Joanna	poseł	9 Łódź
19	Smirnow Andrzej	poseł	20 Warszawa
20	Lech Sprawka	poseł	6 Lublin
21	Tomański Piotr	poseł	22 Krosno
22	Tomaszak-Zesiuk Irena	poseł	37 Konin
23	Tyszkiewicz Krzysztof	poseł	19 Warszawa
24	Wałęsa Jarosław	poseł	25 Gdańsk
25	Wargocka Teresa	poseł	18 Siedlce

26	Wolak Ewa	poseł	3 Wrocław
27	Wykręt Adam	poseł	27 Bielsko Biąta
Przewodniczący PGA - poseł Arkadiusz Rybicki			

(wyszukała DB)

Częstotliwość występowania autyzmu po wycofaniu timerosalu nadal rośnie

Zgodnie z raportem zamieszczonym w styczniowym wydaniu *Archives of General Psychiatry* — analiza danych z Kalifornii wykazała, że po wyeliminowaniu z większości dziecięcych szczepionek konserwantu zawierającego etylortęć, timerosalu, ilość przypadków autyzmu nadal rośnie.

"Ustalenia te przeczą koncepcji, że to działanie timerosalu stanowi główną przyczynę autyzmu — powiedział *Medscape Psychiatry* współautor badań, lek. med. Robert Schechter z Kalifornijskiego Wydziału Zdrowia Publicznego w Richmond.

Ilość przypadków zdiagnozowanego autyzmu w ostatniej dekadzie wzrosła i sugerowano, że może to wynikać z oddziaływania timerosalu znajdującego się w szczepionkach. Timerosal stosuje się od lat trzydziestych, aby zapobiec zakażeniu bakteryjnym szczepionek. Niemowlęta i małe dzieci w USA były narażone na jeszcze większą dawkę timerosalu po tym jak w 1991 do podstawowego kalendarza szczepień dodano szczepionki przeciwko grypie i żółtacze typu B. Ekspozycja na działanie tej substancji zmalała po zaleconym w roku 1999 usunięciu timerosalu z dziecięcych szczepionek. Między rokiem 1999 a 2004, średnie narażenie na timerosal u zdrowych niemowląt i małych dzieci zmalało do minimalnych ilości.

Jeśli pierwotną przyczynę autyzmu ma stanowić działanie timerosalu, to należy oczekiwać spadku powszechności występowania autyzmu, ponieważ poziom ekspozycji dzieci na timerosal spadł do najniższego od kilku dziesięcioleci. W opisywanym badaniu, naukowcy starali się dociec czy dane liczbowe pochodzące z bazy danych klientów z autyzmem Kalifornijskiego Wydziału Świadczeń Zdrowotnych Wieku Rozwojowego potwierdzają hipotezę, jakoby timerosal stanowił pierwotną przyczynę autyzmu.

Naukowcy przyjrzeni się częstotliwości występowania autyzmu u dzieci narodzonych między rokiem 1989 a 2003, które wg ww. bazy danych korzystały ze świadczeń publicznej służby zdrowia w latach od połowy 1995 do połowy 2006 pod kątem autyzmu.

Zamiast spadku, stwierdzili że na przestrzeni całego okresu badania, w tym w okresie spadającej ekspozycji na timerosal, częstotliwość występowania dzieci z autyzmem w każdym roku życia od 3 do 12 lat niezmiennie rośnie.

Autorzy piszą: „nasze ustalenia są zgodne z rygorystyczną weryfikacją co najmniej 12 opublikowanych i jeszcze nie publikowanych badań komitetu ds. Bezpieczeństwa Immunizacji Instytutu Medycyny z roku 2004, której konkluzją było odrzucenie dowodów na istnienie związku przyczynowo-

skutkowego pomiędzy szczepionkami zawierającymi timerosal a autyzmem.

Stwierdzają oni, że hipoteza mówiąca o tym, że timerosal stanowi modyfikowalny czynnik ryzyka, będący najważniejszą przyczyną autyzmu, dawała nadzieję na zapobieganie autyzmowi poprzez zmniejszenie kontaktu z tą substancją. Chociaż przedstawione badania nie potwierdzają tej hipotezy, to jednak autorzy zachęcają do dalszych poszukiwań innych modyfikowalnych czynników ryzyka dla autyzmu.

"Timerosal znika, ale autyzm pozostaje"

Badanie Schechtera i jego współpracowników to tylko przykład długiej serii badań, powstałej na przestrzeni ostatnich 6 - 7 lat, dających dodatkowe dowody na brak powiązania pomiędzy działaniem timerosalu a ryzykiem wystąpienia autyzmu w populacji USA - powiedział *Medscape Psychiatry* lek. med. Eric Fombonne ze Szpitala Dziecięcego w Montrealu w Quebec, autor notatki redakcyjnej do przedstawianego artykułu.

I mówi dalej — „głównym przesłaniem wynikającym z tego badania jest zapewnienie rodzicom dzieci autystycznych, że autyzm ich dzieci nie pojawił się z powodu szczepienia i że powinni szczepić rodzeństwo swoich dzieci. Praktyka „leczenia” przez chelatację, która polega na usuwaniu rtęci z organizmu, jest niebezpieczna i niepotwierdzona dla dzieci z autyzmem — dodaje. Terapia chelacyjna daje fałszywą nadzieję zamiast efektów, które przynosi edukacja i stymulacja behawioralna — zauważa. I dodaje - "uwagam, że to bardzo ważne, by lekarze rodzinni, pediatry i pracownicy służby zdrowia z całą mocą mówili rodzicom o przeprowadzonych badaniach. Nie ma absolutnie żadnego zagrożenia ze strony timerosalu. Jeśli nie zaszczepicie swoich dzieci przeciwko odrze lub innymi zalecanymi szczepionkami, to ryzykujecie ich zdrowiem."

Odra jest śmiertelną chorobą, której można zapobiec, dlatego bardzo ważne jest aby obecny, wysoki poziom immunizacji na tę chorobę utrzymać za pomocą szczepień — zauważa doktor Fombonne.

Autorzy badania nie przedstawili żadnych oświadczeń finansowych. Dr. Fombonne w Wlk. Brytanii był konsultantem w sprawach epidemiologicznych i klinicznych aspektów autyzmu, doradzającym rodzicom, producentom szczepionek na odrę-świnkę-różyczkę i kilku rządowym komisjom w latach 1998 - 2001. W Stanach Zjednoczonych był konsultantem doraźnych komisji Instytutu Medycyny, Amerykańskiej Akademii Pediatrii oraz jest biegłym dla Amerykańskiego Departamentu Zdrowia i Świadczeń Społecznych oraz dla producentów szczepionek w sporze wiedzionym w Stanach Zjednoczonych w sprawie timerosalu. Żadne z badań nie zostało ufundowane przez przemysł farmaceutyczny.

Źródło: Arch Gen Psychiatry. 2008; 65:19-24 Abstract, 15-16. Abstract; 11.01.2008; zaczerpnięto z portalu *Medscape Psychiatry* www.medscape.com/viewarticle/568674?src=mpnews. Autor: Marlene Busco, Tłumaczenie Liliana Bujala, nadesłał zaprzyjaźniony neurolog.

OGŁOSZENIA I INFORMACJE

Mniej osób otrzyma dopłatę

Możliwość ubiegania się o dofinansowanie sprzętu rehabilitacyjnego będzie zależeć od prowadzenia rehabilitacji w domu.

Zła realizacja jakiegokolwiek zadania dofinansowanego z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, uniemożliwi osobie niepełnosprawnej otrzymanie dofinansowania do zaopatrzenia w sprzęt rehabilitacyjny. Tak wynika z rozporządzenia zmieniającego rozporządzenie w sprawie określenia rodzajów zadań powiatu, które mogą być finansowane ze środków PFRON. Podpisała je minister pracy i polityki społecznej.

Zgodnie z nowymi przepisami możliwość ubiegania się o dofinansowanie zaopatrzenia w taki sprzęt uzależniona będzie także od konieczności prowadzenia rehabilitacji w warunkach domowych. Dotychczas jedynym warunkiem otrzymania takiej pomocy było spełnienie określonego w rozporządzeniu kryterium dochodowego. (wyszukała LB)

2008-01-09, Autor: Łukasz Guza, Źródło: Gazeta Prawna

Rehabilitacja z pomocą fiskusa (rozliczamy rok 2007)

Z podatkowych preferencji mogą skorzystać niepełnosprawni lub osoby, które ich utrzymują. Mogą odliczyć od dochodu wydatki na cele rehabilitacyjne oraz związane z ułatwieniem wykonywania czynności życiowych(...). Odliczenia mogą wiązać się jedynie z wydatkami wyraźnie wskazanymi w ustawie, i to pod warunkiem że nie zostały sfinansowane (lub choćby dofinansowane) w całości ze środków zakładowego funduszu rehabilitacji osób niepełnosprawnych, PFRON lub ze środków NFZ, zakładowego funduszu świadczeń socjalnych albo nie zostały zwrócone podatnikowi w jakiegokolwiek formie. W wypadku gdy taka pomoc miała miejsce, odliczeniu podlega jedynie różnica między poniesionymi wydatkami a kwotą sfinansowaną (dofinansowaną) z tych funduszy (środków) lub zwróconą w innej formie. Jeśli np. wydatek wyniósł 800 zł i dofinansowano 200 zł, to odliczyć można tylko 600 zł.

Większość wydatków objętych ulgą rehabilitacyjną odlicza się w wysokości faktycznie poniesionej, z wyjątkiem wydatków na:

opłacanie przewodników, utrzymanie psa przewodnika, używanie samochodu w związku z dojazdem na zabiegi - obowiązuje limit odliczeń 2280 zł, zakup leków - odliczeniu podlega różnica między wydatkami faktycznie poniesionymi w danym miesiącu a kwotą 100 zł. Warto pamiętać, że niezbędnym warunkiem odliczenia wydatków na zakup leków jest stwierdzenie przez lekarza specjalistę, że niepełnosprawny powinien stosować je stale lub czasowo.

2008-01-09, Źródło: Rzeczpospolita (wyszukała LB)