



numer 79/ 09.2010

www.autyzmirodzina.org

www.autyzmirodzina.republika.pl

INFORMATOR REGIONALNEGO STOWARZYSZENIA NA RZECZ OSÓB AUTYSTYCZNYCH I ICH RODZIN

Redakcja: Liliana Bujala

UDANY TURNUS!

W dniach 11-25 września 2010 odbył się turnus rehabilitacyjny w Wiśle w ośrodku Regle, zorganizowany przez **Fundację ING Dzieciom**. W ramach zorganizowanego turnusu nasi podopieczni uczestniczyli w wielu zajęciach rehabilitacyjnych i wycieczkach oraz innych atrakcjach.

Codziennie korzystaliśmy z groty solnej, gabinetu rehabilitacji (masaże, fluidoterapia, magnetostymulacja, bioptron), sali komputerowej i świetlic do zajęć i zabaw. Oprócz tego, 3 razy w tygodniu pluskaliśmy się w basenie solankowym w Ustroniu i uczestniczyliśmy w wycieczkach na Szyndzielnię, Równicę i do Leśnego Parku, a także maszerowaliśmy dzielnie na Jarzębatą, Piechniczek i Gościejów. Ponieważ pogoda nam dopisała, często mieliśmy (dzięki ośrodkowi oczywiście) wspaniałe ogniska i zielony kulig po Wiśle.

Poza tym, ośrodek REGLE zapewnił nam pyszne wyżywienie, a przy tym diety dla naszych podopiecznych. Podsumowując wspaniałe tam spędziliśmy ten wrześniowy czas, a troska i życzliwość dyrekcji oraz wszystkich pracowników dodała nam siły i energii w naszej trudnej codzienności. Dobrze jest czasem spotkać takie Anioły w tym ziemskim życiu. Dziękujemy im pięknie za to i mamy nadzieję, że jeszcze tam wrócimy....

Ewa Pasterczyk

KOMÓRKI MACIERZYTE

Dużą szansą w leczeniu autyzmu są komórki macierzyste...

Zainteresowanie tym leczeniem wzrasta na całym świecie. Leczy się tą metodą pacjentów

cierpiących na różne choroby: porażenie mózgowe, autyzm, zwykły zmienny niedobór odporności, rdzeniowy zanik mięśni, urazy rdzenia kręgowego, białaczkę, raka, udar, Zespół Retta, stwardnienie rozsiane, zespół stopy cukrzycowej, wady wzroku i wiele innych.

Liderami w tej dziedzinie medycyny nie są wbrew pozorom kraje wysoko rozwinięte takie jak USA czy kraje Europy Zachodniej, gdzie kwestie etyki blokują wiele badań. Najwięcej w tym temacie dzieje się oczywiście w Chinach oraz w Meksyku i Peru.

Stwierdzono, że komórki mezenchymalne mają skłonność do przekształcania się w wiele rodzajów komórek, np.: chondrocyty (rodzaj komórek niezbędnych do odnowy tkanki, szczególnie tkanki chrzęstnej), komórki wątroby, komórki nerek oraz neurony. Badania laboratoryjne wskazują również na to, że w procesie łączenia się komórek mezenchymalnych z innymi komórkami (takimi jak komórki hematopoetyczne oraz endotelialne) aktywowany jest proces różnicowania się własnych komórek pacjenta. Komórki mezenchymalne również wydają się być zdolne do pełnienia funkcji naprawczych w zakresie schorzeń naczyniowych w obrębie mózgu, organu wzroku, oraz w całym organizmie (serce, nerki, trzustka).

Leczenie autyzmu w klinice The Xcell-Center
Terapia komórkami macierzystymi w klinice XCell-Center jest alternatywną metodą nie stosującą leków, skupiającą się na fizycznych zmianach w mózgu, która może polepszyć jakość życia dziecka autystycznego. Polepszenie jakości życia dziecka często idzie w parze z polepszeniem jakości życia rodziców i rodzeństwa.

W testach pilotowych wykonanych u 10 pacjentów dotkniętych autyzmem, ponad 70% badanych wykazało poprawę

Do leczenia pacjentów z autyzmem wykorzystuje się metodę punkcji łądźwiowej, polegającą na wstrzyknięciu komórek macierzystych do płynu

GDZIE PO INFORMACJE

mózgowo-rdzeniowego, który transportuje komórki do kanału rdzeniowego i do mózgu.

Punkcja lędźwiowa jest zabiegiem ambulatoryjnym, który wymaga od pacjentów pozostania w Niemczech od 4 do 5 nocy.

Pobieranie szpiku kostnego

Pierwszego dnia szpik kostny zostaje pobrany z grzebienia kości biodrowej poprzez wykonane cieniutką igłą mini nakłucie przy znieczuleniu lokalnym. Cała procedura trwa na ogół około 30 minut.

Ponieważ pobieranie szpiku kostnego wymaga, aby pacjent siedział nieruchomo, wykonuje się go przy znieczuleniu ogólnym u dzieci i dorosłych, którzy nie są w stanie siedzieć nieruchomo.

Kiedy pobieranie szpiku kostnego jest już zakończone, po krótkim przebywaniu w klinice, pacjent może powrócić do hotelu i prowadzić normalny tryb życia.

Postępowanie laboratoryjne

Następnego dnia, komórki macierzyste zostają wyizolowane ze szpiku kostnego w ultranowoczesnym laboratorium, zatwierdzonym przez administrację rządową. Personel laboratorium dokonuje jakościowych i ilościowych pomiarów komórek macierzystych. Komórki te mają zdolność do przekształcania się w różne typy komórek, prowadząc w ten sposób do naprawy i regeneracji uszkodzonych tkanek.

Wszczepianie komórek macierzystych

Trzeciego dnia, komórki macierzyste są z powrotem wszczepiane pacjentowi metodą punkcji lędźwiowej.

Punkcja lędźwiowa

Przy znieczuleniu miejscowym, między kręgiem L4 a L5 zostaje wprowadzona igła rdzeniowa, następnie pobierana jest mała ilość płynu rdzeniowego. Część tego płynu jest następnie mieszana z roztworem komórek macierzystych, po czym płyn ten z kolei zostaje z powrotem wstrzyknięty do płynu rdzeniowego pacjenta, a nie do samego

rdzenia kręgowego. Po wszczępieniu komórek macierzystych, pacjent pozostaje przez kilka godzin w pokoju szpitalnym, w pozycji leżącej, po czym wraca do hotelu. Punkcja lędźwiowa u dzieci i u pacjentów, którzy nie są w stanie siedzieć nieruchomo jest wykonywana przy znieczuleniu ogólnym.

Po zabiegu

Po punkcji lędźwiowej pacjenci ze względów bezpieczeństwa muszą pozostać na miejscu przynajmniej przez jeden dzień po zabiegu. Mogą wrócić do domu piątego dnia.

Wyniki leczenia

Dane statystyczne zebrane we wrześniu 2009 roku dotyczące leczenia 7 pacjentów dotkniętych autyzmem pokazały, że u ponad 70% (5 z 7) zanotowano poprawę po terapii komórkami macierzystymi.

Średnia wieku pacjentów to 8,9 lat, a średni wiek to 6 lat. Najstarszy pacjent miał 16 lat, a najmłodszy 5. Nie zauważono żadnego związku między pozytywnym wynikiem, a ilością wszczepionych komórek.

Podsumowując, u leczonych pacjentów zanotowano poprawę w sferze psychologii poznawczej, bogactwie językowym, kontakcie społecznym, wzrokowym, koordynacji, sferze ruchowej i świadomości

(...) Koszt wszczępienia komórek macierzystych metodą punkcji lędźwiowej wynosi **9.545 Euro** (wraz z kosztami znieczulenia ogólnego) w Niemczech. W Polsce na razie trwają badania nad tą metodą.

Komórki macierzyste są nadzieją medycyny. Dzięki nim już wkrótce każdy uszkodzony narząd będzie można odnowić. To sposób na pokonanie wielu nieuleczalnych dotąd chorób.

Informacje o tej formie leczenia znalazłam na stronie www.pomagamyshymkowi.pl. Dane kontaktowe do przedstawiciela w Polsce są dostępne na stronie www.xcell-center.com.pl (LB)

Poradnictwo świadczone w Fundacji SYNAPSIS w ramach Ośrodka Informacyjno-Prawnego:

1) Poradnictwo socjalno-prawne – dla osób z całej Polski; Dyżury telefoniczne w dniach śr. – pt. w godz. 10.00-15.00;

poradnictwo@synapsis.waw.pl; 022 825 01 34

Poradnictwo socjalno-prawne oraz udzielane informacje dotyczą m.in. uprawnień z zakresu pomocy społecznej; warunków uzyskania pomocy i świadczeń; poradnictwa emerytalno-rentowego; informacji dot. dostępnych usług; ofert placówek specjalistycznych; dofinansowań; uprawnień osób z autyzmem w systemach edukacji, zdrowia, rehabilitacji, zatrudnienia; prawa administracyjnego (decyzje administracyjne, odwołania od tych decyzji itp.), cywilnego, karnego (np. problemy z prawem wynikające z niepełnosprawności - przykładowo osoby z autyzmem nakłonnione do kradzieży), spadkowego, podatkowego (np. ulgi podatkowe, 1 % podatku), prawa pracy (np. możliwości zatrudniania osób z autyzmem)..

2) Poradnictwo psychologiczno-terapeutyczne - dla osób z całej Polski; p. Edyta Hornowska - email: e.hornowska@synapsis.waw.pl

Dyżury w pon. i śr. w godz. 8.00 – 14.00, wt. w godz. 8.00-16.00; tel. 022 825 86 33 wew. 109

Zakres pomocy:

-wsparcie psychologiczne rodziców oraz opiekunów osób z autyzmem oraz samych osób z autyzmem i Zespołem Aspergera

-zachowania trudne młodzieży oraz dorosłych
-konsultacje dotyczące motywacji oraz automotywacji

-informacje na temat placówek (szkoły, wtz-ty, ośrodki, poradnie. itd.)

Telefon do Ośrodka Informacyjno-Prawnego Fundacji SYNAPSIS: 022 825 01 34

e-mail ogólny: poradnictwo@synapsis.waw.pl (LB)