



**POWSTAŁA PIERWSZA SZCZEPIONKA PRZECIWKO
NIEKTÓRYM OBJAWOM AUTYZMU**

24 kwietnia 2013 – Pierwsza szczepionka stworzona przez naukowców z Uniwersytetu w Guelph działająca na bakterie jelitowe występujące często u dzieci autystycznych może być pomocna w zwalczaniu także niektórych innych symptomów autyzmu.

Jeszcze w tym miesiącu, na łamach czasopisma „Vaccine” pojawi się opis przełomowych badań autorstwa Brittany Pequegnat i Mario Monteiro, profesora chemii na Uniwersytecie w Guelph. Dwójka naukowców stworzyła opartą na węglowodanach szczepionkę przeciwko pasożytowi jelita *Clostridium bolteae*.

C. bolteae przyczynia się do powstawania zaburzeń układu pokarmowego, a u dzieci autystycznych występuje często częściej niż w przypadku dzieci zdrowych. Ponad 90 procent dzieci z zaburzeniami powiązanych z autyzmem cierpi na chroniczne i ostre dolegliwości przewodu pokarmowego. Bieżąca literatura wskazuje, że 75 procent dzieci z powyższej grupy cierpi na biegunki. Niewiele wiadomo o czynnikach predysponujących dzieci autystyczne do *C. bolteae* – powiedział Monteiro. – Choć antybiotyki radzą sobie z większością infekcji, szczepionka usprawni proces leczenia.

To pierwsza na świecie szczepionka stworzona do zwalczania zapań i biegunek powodowanych przez *C. bolteae*, a może również innych symptomów autyzmu związanych z tym mikroblem –

powiedział. Naukowcy nie znają przyczyn ponad sześciokrotnego wzrostu przypadków występowania autyzmu w ostatnich 20 latach. Choć wielu specjalistów wskazuje na czynniki środowiskowe, inni skupiają badania na ludzkim jelicie.

Niektórzy badacze wierzą, że toksyny albo metabolity produkowane przez bakterie jelitowe, w tym *C. bolteae*, mogą mieć związek z występowaniem i nasileniem symptomów autyzmu, zwłaszcza w przypadku autyzmu regresywnego. Prequegnat, obecnie na studiach magisterskich, oraz Monteiro użyli bakterii wyhodowanej przez Mike'a Toha, doktoranta na Uniwersytecie w Guelph w laboratorium profesora mikrobiologii Emmy Allen-Vercoe.

Nowa szczepionka przeciwko *C. bolteae* uderza szczególnie w złożone polisacharydy lub węglowodany na powierzchni pasożyta. Szczepienie skutecznie podniosło poziom przeciwciał zwalczających *C. bolteae* u królików. Lekarze mogli też użyć wywołanych szczepieniem przeciwciał do szybkiego wykrycia pasożyta w warunkach klinicznych. – powiedział Monteiro.

Testy przedkliniczne oraz kliniczne badanie na ludziach mogą zająć ponad 10 lat, a przygotowanie szczepionki do wprowadzenia na rynek – nawet dłużej. Jednak to ważny pierwszy krok w stronę stworzenia wszechstronnej szczepionki przeciwko kilku symptomom powiązanych z autyzmem bakterii jelitowych – powiedział Monteiro.

Monteiro bada także bazujące na cukrach szczepionki przeciwko dwóm innym patogenom pokarmowym: *Campylobacter jejuni*, powodującemu biegunkę u podróżników, oraz *Clostridium difficile*, odpowiedzialnego za biegunkę związaną z zażywaniem antybiotyków.

Badanie było współfinansowane przez Natural Sciences and Engineering Research Council.

Źródło: University of Guelph (2013, April 24). First vaccine to help control some autism symptoms. ScienceDaily.

Wyszukała i przetłumaczyła: Aleksandra Samonek, Kraków. Bardzo dziękujemy!.

**NIE BĘDZIE ODREBNEGO SYSTEMU ORZEKANIA
O NIESAMODZIELNOŚCI. USŁUGI ASYSTENTA BĘDZIE
MOŻNA OPŁACIĆ CZEKIEM.**

14 maja odbędzie się w Sejmie kolejne spotkanie poświęcone projektowi ustawy o pomocy osobom niesamodzielnym przygotowywanemu przez zespół Mieczysława Augustyna*, senatora PO. Będą na nim omawiane zmiany, które do założeń zostały wprowadzone w wyniku prowadzonych konsultacji.

W ich efekcie w projekcie znalazła się m.in. propozycja udzielania urlopu członkowi rodziny na sprawowanie opieki nad osobą niesamodzielną (maksymalnie przez rok). Jego wprowadzenie jest związane z tym, że określony stopień niesamodzielnności będzie można uzyskać dopiero po pół roku od zaistnienia zdarzenia lub sytuacji, które doprowadziły do ograniczenia samodzielnej egzystencji, a przecież mogą zdarzyć się nagłe przypadki, gdy opieka będzie potrzebna z dnia na dzień.

- Nowe rozwiązania kładą większy nacisk na rolę rodziny, która będzie odpowiedzialna za organizowanie i koordynowanie wsparcia - tłumaczy Mieczysław Augustyn. To rodzina będzie organizowała i koordynowała wsparcie.

W zamian za to będzie ona mogła refundować kwalifikowane koszty opieki. Z uzyskanego czeku opiekuńczego opłaci zatrudnienie asystenta osoby niesamodzielną (obecnie większość osób zajmujących się seniorami pracuje w szarej strefie). Zdaniem Mieczysława Augustyna ta propozycja powinna zadziałać lepiej niż rozwiązanie

przyjęte w ustawie żłobkowej, gdzie w przypadku legalnego zatrudnienia niani opłacane są jedynie składki ubezpieczeniowe opiekunki.

Rodzina będzie też mogła zdecydować się na zakup za pomocą czeku usług oferowanych przez firmę zarejestrowaną u wojewody. Założenia przewidują, że krewny, który dostanie od niej fakturę, uda się następnie do swojego ośrodka pomocy społecznej i dopiero tam czek zostanie zrealizowany.

Ponadto w celu obniżenia kosztów funkcjonowania ustawy nie będzie tworzony odrębny system orzekania o niesamodzielności. Na wniosek zainteresowanej osoby powiatowy zespół ds. orzekania o niepełnosprawności na dokumencie potwierdzającym znaczny stopień uszczerbku na zdrowiu będzie dodatkowo określał poziom niesamodzielności z niego wynikający. Etap legislacyjny. Projekt założeń ustawy.

Michalina Topolewska, Dziennik Gazeta Prawna, 25 kwietnia 2013r., wyszukała Grażyna Falkowicz, Tychy.

**Do najważniejszego projektu w jaki jest zaangażowany Senator Mieczysław Augustyn bez wątplenia należy zaliczyć Ustawę o Pomocy Niesamodzielnym, która ma za zadanie uzdrowić i usprawnić rynek opieki nad osobami, które nie są w stanie sami jej sobie zapewnić (ze strony www senatora. L.B.).*

NIE MAŻĘ SIĘ, ALE MARZĘ O...

Wraz z początkiem marca ruszyła w Poznaniu nowa kampania społeczna. Akcja przebiegająca pod hasłem „Nie marzę się, ale marzę o...” ukazuje problem złożonej niepełnosprawności dziecięcej ze świeżej perspektywy. Jej bohaterami są bowiem nie dzieci, a ich rodzice.

Spoglądając z billboardów, a także z plakatów pod wiatami przystanków postaci sztangistki, pani inżynier, maratonki, rajdowca i alpinistki to w rzeczywistości rodzice dzieci dotkniętych mózgowym porażeniem dziecięcym (MPD), autyzmem oraz innymi sprzężonymi niepełnosprawnościami. Codziennej opiece, jaką sprawują nad swoimi pociechami, towarzyszą wysiłek i adrenalina godne prawdziwych wyczynowców. Bohaterowie kampanii nie szukają jednak podziwu, ani tym bardziej - litości. Pragną jedynie zrozumienia, a ich marzenia mogą wydawać się z naszego punktu widzenia wręcz banalne. Wyprawa przed siebie, wyjście na koncert czy po prostu chwila wytchnienia stanowią dla nich rzadkość ze względu na całkowite poświęcenie rodzicielskim obowiązkom. Nie wahają się jednak rezygnować z własnych wygod, gdy celem są zdrowie oraz szczęście ich dzieci. W ich oczach od lat są bohaterami.

Organizatorem kampanii jest Stowarzyszenie na rzecz Dzieci ze Złożoną Niepełnosprawnością „Potrafię Więcej”, wspierające nie tylko młodych podopiecznych, lecz także ich rodziny. Akcja, która prócz form outdoorowych przewiduje także emisję spotu w lokalnych telewizjach potrwa do końca kwietnia. Zachęcamy do odwiedzenia i polubienia strony kampanii pod adresem <http://www.facebook.com/Niemazesie>.

Prezentacja zdjęć stała się inspiracją do dyskusji podejmowanych na czatach o sytuacji rodziców, emocjach jakie przeżywają oraz faktów na temat codzienności rodziców chorych dzieci. Zachęcamy do włączenia się do dyskusji. O czym faktycznie marzą i co może przyczynić się do poprawy jakości ich życia.

autor(ka): Ewa Wawrowska, Stowarzyszenie „Potrafię Więcej”, 2013-03-08, zaczerpnięto z portalu NGO.

JAKICH OBOWIĄZKÓW NIE MAJĄ RODZICE DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO?

Rodzice nie muszą odrabiać z dzieckiem lekcji, dziecko powinno odrabiać lekcje samo.

Jeżeli są z tym problemy, za ich rozwiązanie odpowiada szkoła – być może warto porozmawiać z nauczycielem, gdyż to on realizuje zadania edukacyjne, a nie rodzice.

Rodzice nie mają obowiązku towarzyszyć dziecku niepełnosprawnemu w szkole. Bez względu na to, czy ze względu na niepełnosprawność dziecko nie jest w stanie samodzielnie przebrać się na wf, czy też nie nadaża z przepisywaniem zadań z tablicy – to szkoła ma obowiązek zapewnić dziecku wsparcie.

Rodzice nie muszą jeździć na wycieczki, zielone szkoły, nie muszą chodzić z klasą do kina. To szkoła ma obowiązek zapewnić dziecku właściwą opiekę. Niedopuszczalne jest również wykluczanie dzieci ze względu na niepełnosprawność z takich aktywności lub stawianie przez szkołę warunków, że dziecko może chodzić na basen w ramach lekcji wf tylko pod opieką rodziców.

Rodzice nie mają też obowiązku zabierania dziecka ze szkoły, kiedy personel szkoły sobie z nim nie radzi. To szkoła ma obowiązek wspierać rodziców, nie odwrotnie! Jest to zapisane wprost w Ustawie o systemie oświaty (a także w rozporządzeniach wykonawczych do niej).

Informator dla rodzica, Agnieszka Dudzińska, www.wszystkojasne.waw.pl

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