

# INFORMACJA

## dla Rodziców dzieci autystycznych

Autyzm dziecięcy jest całościowym zaburzeniem rozwoju, w którym obserwujemy zaburzenia komunikacji społecznej interakcji społecznych oraz zachowania. Równocześnie osoby autystyczne doświadczają wielu dodatkowych problemów zdrowotnych, wśród których najczęstszymi są zaburzenia żołądkowo- jelitowe oraz problemy związane z odżywianiem - wybiórczość pokarmowa i jej następstwa. Z uwagi na nietypowy przebieg wielu schorzeń towarzyszących osoby autystyczne wymagają pogłębionej diagnostyki. I tak jak wczesne rozpoczęcie kompleksowej terapii zaburzeń autystycznych jest istotnym czynnikiem dobrej prognozy zdrowotnej, tak wczesne zdiagnozowanie i podjęcie leczenia towarzyszących chorób somatycznych poprawia szanse rozwojowe i ogólnozdrowotne osób autystycznych. Sytuację komplikuje jednak fakt istnienia licznych niejasności, rozbieżnych opinii badaczy, lekarzy praktyków i terapeutów. To właśnie skłania nas do podjęcia działań - pragniemy poprzez planowane badania podjąć pogłębioną ocenę zdrowotną i rozwojową osób autystycznych, która ma na celu wyłonić najistotniejsze potrzeby naszych podopiecznych i ich rodziców.

Autyzm jest schorzeniem niejednorodnym, co w dużej mierze jest związane z różnym podłożem chorobowym oraz obecnością wielu „sprzężeń”. Chcąc ustalić kluczowe problemy zaplanowaliśmy wieloetapowe badanie kliniczne dotyczące stanu zdrowia osób z autyzmem. **Do udziału w badaniu zaproszenie są pacjenci od 3 do 12 rż z rozpoznanym autyzmem, bez upośledzenia umysłowego i bez schorzeń towarzyszących** w tym padaczki, zespołu wad wrodzonych, stwierdzonego zespołu genetycznego i in. Pacjenci biorący udział w badaniu otrzymają możliwość m in - oceny rozwoju, badania analizatora słuchowego i wzrokowego (konsultacja specjalisty audiologa i okulisty), szczegółowego badania pediatrycznego, ukierunkowanego na problemy żołądkowo - jelitowe z określeniem stopnia odżywienia, wykonania badania gospodarki wapniowo fosforanowej. W zakresie żywienia w oparciu o wywiad żywieniowy proponujemy indywidualną poradę dietetyczną. Wszyscy chętni zostaną przebadani kwestionariuszem ADOS. Z uwagi udział czynników genetycznych w rozwoju autyzmu badania rozpoczniemy pobraniem krwi od pacjenta i jego rodziców krwi, a uzyskany materiał posłuży do badań molekularnych (genetycznych).

Planujemy również dodatkowe poszerzenie wachlarza wykonywanych badań – w tym celu jesteśmy w stałym kontakcie ze specjalistami z różnych dziedzin medycyny, a proponowany przez nas program może ulegać zmianom i modyfikacjom.

Wszystkie badania będą przeprowadzane **nieodpłatnie** - w ramach uzyskanych na ten cel grantów naukowych. Pamiętając o tym, że krótko jesteśmy dziećmi, ale ten czas - okres rozwoju ciała i umysłu kształtuje nasze JA chcielibyśmy diagnostycznie (i później również terapeutycznie) jak najlepiej przygotować naszych pacjentów na podróż w dorosłość.

Miejsce: CWR Persevere, Katowice ul. Kępowa 56; tel 662002244.

Przed kwalifikacją do badań prosimy dostarczyć osobiście lub przesłać pocztą tradycyjną podpisaną kartę zgłoszenia do badania, kserokopie dokumentacji zdrowotnej dziecka w tym dokument potwierdzający rozpoznanie, orzeczenia o potrzebie kształcenia specjalnego, ocenę rozwoju umysłowego oraz kserokopię książki zdrowia (strony dotyczące okresu okołoporodowego oraz szczepień). Informacje przesyłamy na adres: CWR Persevere, Katowice ul. Kępowa 56. Wszelkie pytania i uwagi prosimy kierować na mail badaczy [asd.projekt@o2.pl](mailto:asd.projekt@o2.pl).

Po zakwalifikowaniu zostaniecie Państwo powiadomieni o dostępnych terminach badań, stąd prosimy o skrupulatne wypełnienie karty zgłoszenia. UWAGA! Na wizytę celem pobrania krwi wymagane zgłoszenie się dziecka i obojga rodziców - jest to bezwzględnie konieczne do przeprowadzenia badania genetycznego.

KARTA ZGŁOSZENIA DO BADANIA

Imię i nazwisko dziecka.....

Data urodzenia.....

Adres miejsca zamieszkania .....

Imię nazwisko matki.....

Imię nazwisko ojca.....

Telefon kontaktowy .....

Adres mailowy .....