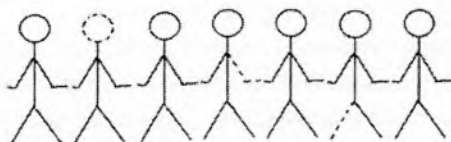




II OGÓLNOPOLSKA KONFERENCJA NAUKOWO-SZKOLENIOWA MEDYCINA PERSONALIZOWANA, GENOM – ARCHITEKTURA – SZKOŁA – DESIGN

Program i streszczenia



Lublin, 11-13.12.2014 r.

Redakcja: Marcin Czop, Janusz Kocki, Bartłomiej Kwiatkowski

Zdjęcia z wystawy fotograficznej „New York City – a place apart...”

© Copyright by Jacek Bogucki

© Copyright by Uniwersytet Medyczny w Lublinie

© Copyright by Politechnika Lubelska

© Copyright by Polska Akademia Nauk Oddział w Lublinie

ISBN 978-83-7847-220-9



Skład, druk, oprawa:

Wydawnictwo Muzyczne POLIHYMNIA Sp. z o.o.

ul. Deszczowa 19, 20-832 Lublin, tel./fax 81 746-97-17

e-mail: poczta@polihymnia.pl

www.polihymnia.pl

SPRAWOZDANIE Z I WATYKAŃSKIEJ KONFERENCJI POŚWIĘCONEJ OSOBOM Z AUTYZMEM (WATYKAN 20-22 XI 2014 R.)

ks. Andrzej Kiciński

Institut Teologii Pastoralnej i Katechetyki, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Międzynarodowa Konferencja Papieskiej Rady ds. Służby Zdrowia i Duszpasterstwa Chorych była zatytułowana: „*Osoba z zaburzeniami ze spektrum autyzmu: ożywić nadzieję*”. Watykan za dbał o jej charakter ogólnoświatowy, a przede wszystkim naukowy, medyczny i pastoralny. Do Watykanu przybyło z 5 kontynentów wielu znanych naukowców, polityków i przedstawicieli życia publicznego. Liczba uczestników przekroczyła 700 osób z 60 krajów. Wygłoszono 36 referatów z zakresu genetyki, neurologii, farmakologii, psychiatrii, psychologii, bioetyki, teologii i katechetyki. Głos zabierali również przedstawiciele Światowej Organizacji Zdrowia, ministrowie zdrowia, dyrektorzy fundacji, biskupi, duszpasterze, lekarze, terapeuci i rodzice.

Odbyło się 5 sesji plenarnych poświęconych następującym zagadnieniom:

1. Autism spectrum disorders: epidemiology and health-care policies
2. Research, prevention and therapies
3. The early diagnosis and the identification of autism spectrum disorders
4. Pharmacological, behavioural and innovative treatment
5. Psychosocial, cultural, educational, theological and pastoral aspects

Wśród wielu rezultatów konferencji można wskazać wybrane, którym towarzyszyła ożywiona dyskusja. Prof. Thomas Bourgeron, Dyrektor Human Genetics and Cognitive Functions, Department of Neuroscience, Institute Pasteur w Paryżu podkreślił, że należy dobrze zrozumieć różnorodność autyzmu, łącząc przede wszystkim trzy czynniki: epigenetyczne, genetyczne oraz środowiskowe. Jednym z najważniejszych celów jego badań jest charakterystyka działania tzw. mózgu społecznego [social brain]. Postawił pytanie – czy można zidentyfikować gen autyzmu? Jego odpowiedź była jasna, że nie ma jednego genu autyzmu, ale tych genów jest wiele – tyle, ile dzieci. Dzielił się, że aby zaproponować właściwą terapię i stworzyć właściwe warunki środowiskowe, trzeba określić stopień cech wspólnych zaburzenia i tych specyficznych dla konkretnego przypadku.

Jakie znaczenie dla wystąpienia charakterystycznych objawów autystycznych mogą mieć nawet drobne zmiany w różnych okolicach mózgu, obrazowała analiza prof. Filippa Drago z Wydziału farmakologii Uniwersytetu w Katanii. Na przykład za powtarzające się zachowania (tzw. stereotypie) odpowiadają anomalie określonej części płata skroniowego. Inaczej wyglądają też płaty czołowe. Są teorie mówiące o braku wytworzenia właściwych synaps i ich połączeń u osób z autyzmem czy o szwankującym funkcjonowaniu neuronów lustrzanych. Badania neurologiczne wskazują też na zwiększony rozmiar mózgu w stosunku do dzieci zdrowych.

Prof. Phillip J. Landrigan, z Icahn School of Medicine at Mount Sinai w Nowym Jorku, zajmujący się badaniami środowiskowymi, zauważył, że badania o relacji autyzm-środowisko się ciągle w fazie początkowej. Mniej niż 20 proc. chemikaliów szeroko stosowanych w przemyśle zostało przetestowanych pod kątem ewentualnego patogenego oddziaływania. Naukowcy dowiedli, że około 200 syntetyków wykazuje negatywne oddziaływanie na dorosłych, a ponad tysiąc rozpoznano, jako neurotoksyny w eksperymentach nad zwierzętami laboratoryjnymi.

Dr Shekhar Saxena ze Światowej Organizacji Zdrowia w Genewie poinformował, że w krajach ubogich około 80 proc. chorych nie uzyskuje żadnej diagnozy ani terapii. Mają to uzasadniać wysokie koszty. W ostatnim pięcioleciu znacznie wzrosła liczba badań naukowych, publikacji, wyspecjalizowanych terapeutów i lekarzy, wciąż temat ten owiany jest tajemnicą. Nawet kraje wysoko rozwinięte nie posiadają spójnego systemu wczesnej diagnozy oraz programu terapeu-

tycznego dostępnego w każdym szpitalu czy ośrodku. Państwo Bob i Suzanne Wright (inicjatorzy światowej akcji Autism Speaks), którzy gdy zdiagnozowano u ich wnuczka autyzm, dzielili się otrzymanymi odpowiedziami z najbardziej prestiżowych szpitali w USA, że dziecko ma autyzm i nic już nie da się z tym zrobić oraz iż nie ma leku na autyzm, bo to rodzaj niepełnosprawności, ale istnieją terapie, które wprowadzone już w okresie do 3 roku życia mogą znacznie obniżyć głębokość tego zaburzenia.

Jako dobrą praktykę wskazano rzymski szpital Bambino Gesù, gdzie pacjent z autyzmem lub zagrożony nim trafia pod opiekę interdyscyplinarnego zespołu specjalistów, w którym współpracują psychiatry dziecięcy, psycholodzy i logopedzi. Badania przesiewowe wykonywane są we wczesnym okresie życia dziecka i przynoszą początkowe efekty.

Na koniec Konferencji odbyło się spotkanie z papieżem Franciszkiem, na które przybyło ponad 7 tys. osób. Rodzice i stowarzyszenia przyprowadzili do auli Pawła VI ponad 500 osób z autyzmem. Papież Franciszek zachęcił wszystkich do tworzenia sieci pomocy z udziałem rodziców, lekarzy, terapeutów i duszpasterzy, by pomóc rodzinom przezwyciężyć poczucie pozostawienia samym sobie i frustracji. Papież wyraził przekonanie, że autyzm dotykający wiele osób, a w konsekwencji również ich rodziny wymaga bezpośredniego zaangażowania rządów i instytucji państwowych.