

Częstochowa dn 03.10.2022r.

Małgorzata Iżyńska

Radna Miasta Częstochowy

Społ. konsultantka ds. ochrony zwierząt

Szanowny Pan

Krzysztof Matyjaszczyk

Prezydent Miasta Częstochowy

INTERELACJA

Dot. Programu „Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum autyzmu u 2-letnich dzieci mieszkańców Częstochowy”

Szanowny Panie Prezydencjo,

zawracam się do Pana z ogromną prośbą o dofinansowanie ww. programu. Badania przesiewowe w każdej dziedzinie są kluczowe dla zdrowia i prawidłowego rozwoju naszych dzieci , a potem odpowiedniego funkcjonowania całych rodzin. Program który został odznaczony w konkursie Zdrowy Samorząd pokazuje , że należy go kontynuować i dofinansowywać. Panie Prezydencie, praktycznie każda rodzina ma w swoich szeregach dzieci dotknięte spektrum autyzmu. Proszę w ich imieniu o wsparcie. Poniżej załączyłam treść pisma fundacji, która w profesjonalny sposób świadczy takie usługi i wsparcie. Tutejszy Wydział Zdrowia zawsze bardzo pozytywnie oceniał program i współpracę. Proszę również o pomoc w znalezieniu i przekazaniu ww. Fundacji lokalu na działalność statutową.

Z wyrazami szacunku

Małgorzata Iżyńska

„ Fundacja PRIMO DIAGNOSIS powstała 6 lat temu i zajmuje się diagnostyką dzieci i młodzieży a także dorosłych w spektrum autyzmu.

Wiedząc jak ważna jest wczesna diagnoza, i jak to determinuje dalszy rozwój dzieci postanowiłyśmy szkolić się w tzw. światowym złotym standardzie diagnozy /najnowszej jego wersji ADOS-2/. Przy braku tego narzędzia po uzyskaniu certyfikatu diagnosty w 2017 r. zorganizowałyśmy koncert charytatywny grupy „Dżem „ w częstochowskiej Filharmonii / 64.000zł./ dochód przeznaczając na zakup narzędzia do diagnozy ADOS 2. / inicjatywa dzięki ludziom dobrej woli, bez dotacji żadnych/.

5 lat realizujemy badania przesiewowe w Częstochowie, od 4 lat w ramach –zadanie z zakresu zdrowia publicznego - „Badania przesiewowe pod kątem zaburzeń ze spektrum

autyzmu u 2-letnich dzieci mieszkańców Częstochowy”. Projekt od 4 lat w całości jest finansowany / w różnej wysokości – 1 rok 36.000zł, kolejny 15000, następnie 12000 ostatnio 9000 zł. / z budżetu Miasta Częstochowa. Wysokość finansowania wiąże się bezpośrednio z ilością dzieciaków objętych projektem / więc ostatnie dofinansowanie pozwala na 100 beneficjentów ,więc trudno przy tak małej ilości nazywać to badaniami przesiewowymi/.

Na czym polegają badania?

- wypełnienie przez rodzica narzędzia M-CHAT- R (kontakt za pośrednictwem żłobków, przedszkoli, klubów dziecięcych, poradni zdrowia);

- zaproszenie rodzica na spotkanie w celu uzupełnienia wcześniejszego narzędzia, wersją kontrolną – M-CHAT-R/F (tylko rodzice, którzy wypełnili kwestionariusz na wynik wskazujący ryzyko wystąpienia u dziecka zaburzeń ze spektrum autyzmu);tzw. grupa ryzyka

- obserwacja kliniczna dziecka poprzedzona wywiadem klinicznym z rodzicem - (tylko rodzic/rodzice i dziecko z wynikiem M-CHAT-R/F powyżej 3 pkt);. Najczęściej 2 spotkania.

Dopuszczamy obserwacje dziecka poza siedzibą Fundacji jeśli wydaje się to celowe/ żłobek, przedszkole, dom /.

- badanie diagnostyczne z wykorzystaniem narzędzia ADOS-2 – przeprowadza dwóch diagnostów klinicznych; ze względu na wiek dziecka oraz instrukcję modułu T, 1, badanie realizowane w obecności rodzica (badanie przeznaczone jedynie dla dzieci, u których występują realne przesłanki – w oparciu o wcześniejsze etapy diagnostyczne, do wystąpienia zaburzeń ze spektrum autyzmu.

Dopuszcza się realizację badania na wyjątkowe życzenie rodzica, mocno zaniepokojonego rozwojem dziecka, z obciążeniem genetycznym, lub z grupy ryzyka...).

- konsultacje specjalistyczne psychiatryczne lub neurologiczne .

- przekazanie rodzicom wyniku badania diagnostycznego /ostatnie spotkanie/

Współpracujemy z psychiatrą dziecięcym ,co umożliwia po badaniu ADOS 2 postawienie rozpoznania które umożliwia objęcie dziecka specjalistycznym wsparciem w ciągu bardzo krótkiego czasu .

Badanie narzędziem ADOS 2 tzw. „złotym standardem „, diagnostycznym na świecie możemy wykonać u dzieci, młodzieży i osoby dorosłej. Nie ma w tym narzędziu ograniczeń wiekowych. Wykorzystuje się do tego odpowiednie moduły.

W ciągu tych lat wykonaliśmy 1260 badań I etapu dzieci /przesiewowo M-chat/. Do drugiego etapu pogłębionej diagnostyki zakwalifikowałyśmy i wykonały ponad 200 badań dzieci – wywiad kliniczny obserwacja kliniczna dziecka , wybrane próby rozwojowe. 58 dzieci diagnozowanych w Fundacji w algorytmach ADOS 2 znalazło się w spektrum autyzmu.

Jeśli okazywało się że dzieciak jest poza spektrum dodatkowo konsultowałyśmy nieodpłatnie zaburzenia przetwarzania sensorycznego, inne zaburzenia neurorozwojowe, rodzice

otrzymywali instrukcje pracy z dzieckiem, program usprawniający do realizacji w domu oraz wskazówki i informacje o sieci wsparcia lokalnego dla dziecka. W tym czasie udało nam się nawiązać współpracę ze Stowarzyszeniem Dla Rodziny, z asystentami rodzinnymi i pracownikami opieki socjalnej MOPS, co pozwoliło nam dotrzeć i pomóc dzieciom z rodzin niewydolnych wychowawczo, patologicznych w zakresie diagnozy dzieci zaniedbanych rozwojowo. Zrealizowałyśmy dwukrotnie szkolenia dla opiekunek środowiskowych – jak rozpoznawać zaburzenia w rozwoju małych dzieci. To ważne środowisko z punktu widzenia beneficjentów badań przesiewowych.

W czerwcu ubiegłego roku w ramach konkursu ZDROWY SAMORZĄD, urząd miasta został nagrodzony statuetką w kategorii ZDROWA GMINA za realizację zadań prozdrowotnych w postaci miejskiego programu badań przesiewowych. Pan Prezydent odebrał w Katowicach nagrodę/ pośród zgłoszonych ponad 100 programów /.

W ubiegłym roku podjęliśmy się badań klinicznych, naukowych, **dzieci i młodzieży w spektrum autyzmu**, w ramach podpisanych umów z Uniwersytetem Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie. Projekty: ***Opracowanie i upowszechnianie narzędzi diagnostycznych wspierających pomoc psychologiczno-pedagogiczną - obszar osobowościowy i obszar emocjonalno-społeczny*** (finansowane przez Ministerstwo Edukacji i Nauki). OZ ramienia Fundacji Primo Diagnosis, projektem kieruje dr Anna Banasiak. Projekt wiąże się z wypracowaniem, niezwykle wyczekiwanych przez specjalistów – pedagogów, narzędzi diagnostycznych, a nasz wkład polegał na sprawdzaniu właściwości tych narzędzi. Badania przeprowadzaliśmy w częstochowskich placówkach oświatowych.

Z naszej kolejnej inicjatywy biesiady romskiej - impreza bez dotacji, całkowicie dzięki wsparciu przyjaciół Fundacji zakupiliśmy narzędzia do diagnozy funkcjonalnej dedykowanej przede wszystkim dzieciom z autyzmem PEP3-PL / najnowsza zmodyfikowana wersja/. Wcześniej przez 2 lata Fundacja brała współudział w standaryzowaniu tego narzędzia, badając dzieci z normą i dzieci ze spektrum autyzmu w Częstochowie.”