

Povzetek razprave z okrogle mize o avtizmu

Razpravljalci:

Alenka V. Kušar, dr. med. - mama otroka z avtizmom, avtorica knjige Naš Ambrož

mag. Biserka Davidovič - Ministrstvo za zdravje

Nina Pirnat, dr. med – v.d. direktorja Inštituta za varovanje zdravja

prim. dr. Alenka Kraigher, dr. med. - IVZ, predstojnica oddelka za nalezljive bolezni

asist. dr. Marta Macedoni Lukšič, dr. med. - Pediatrična klinika

prof. dr. Joško Osredkar, mag. farm., višji svetnik - Klinični inštitut za klinično kemijo in biokemijo

prim. dr. Alfred B. Kopal, dr. med. - ekspert za toksičnost živega srebra

povezovanje razprave: Danilo Koren – predsednik Združenja bodi ZDRAV

D. Koren: Kaj je avtizem? Ponavadi na to vprašanje poslušamo razlago strokovnjakov, danes pa bi rad, da bi nam to iz prve roke povedala mama otroka z avtizmom, pisateljica, zdravnica po poklicu – dr. Kušarjeva.

A. Kušar, dr. med.: Sem mati 30 let starega otroka z diagnozo težja duševna prizadetost – v tistih časih se je diagnozo avtizem dalo zelo poredko..., danes je to drugače, o tem bo več povedala dr. Macedonijeva, precej drugače pa je tudi zaradi možnosti, ki nam jih ponuja internet. Starši iščejo informacije in tako se je začelo tudi naše gibanje. Določeni zdravniki v tujini poudarjajo, da imajo ti otroci pogosto težave tudi v drugih organih, ki se jih lahko evidentira z ustreznimi preiskavami in da je mogoče s primerno terapijo te simptome blažiti. S tem ne zdravimo avtizma v osnovi, ampak zdravimo te simptome. Pomembno je, da postavimo diagnozo čim prej, vsaj do tretjega leta in da se otroku pomaga s specialno - pedagoškimi terapijami. Otroci s težjo motnjo pa navadno niso sposobni slediti takim terapijam in življenje s takim otrokom je zelo težko. Uradna medicina tu lahko pomaga le s pomirjevali, ki sicer otroka umirijo, istočasno pa imajo tudi stranske učinke in ti otroci potem še težje sodelujejo. Omenila pa sem že preiskave, s katerimi poskušamo ugotoviti prizadetost tudi drugih organov, ne samo možgan in s primerno terapijo je možno vplivati na simptome, ki iz tega izvirajo. V veliko primerih so veliki uspehi, da se otrok umiri, da je pripravljen poslušati, sodelovati pri specialno-pedagoškem delu... Patološke spremembe je možno dokazati s preiskavami urina, blata in las. Lahko gre za alergije na gluten in kazein in Društvo DAN ima lastne izkušnje, da dieta pri nekaterih otrocih zelo pozitivno učinkuje. Če gre za infekcije v črevesju z določenimi bakterijami in glivicami je možno z ustreznimi antibiotiki precej pomagati, potem pa so tu še težke kovine – lahko se jih dokaže v krvi ali pa v laseh. Kri je dober pokazatelj trenutne akutne zastrupitve, če pa gre za zastrupitev iz preteklosti, je primerneje preiskati vzorec las. Bom karikirala z Agatho Christie; v njenih zgodbah so izkopavali mrtve, da so lahko potem iz las dokazovali zastrupitev z arzenom – no, naši otroci so hvalabogu še živi in te preiskave lahko opravimo.

D. Koren: Ko govorimo o avtizmu, večkrat slišimo – to je bil Einstein, Beethoven, danes je Bill Gates in vprašal bi dr. Macedonijevo, ki ima zdaj že kar nekaj izkušenj, koliko otrok s takimi potenciali je med njenimi pacienti. Ali je avtizem pravljičica, zgodba o uspehu ali pa je to resen medicinski problem, ki si zasluži resno pozornost. Pa tudi kaj je novega danes na področju avtizma, vemo kaj več o vzrokih, dejavnih tveganja, zdravljenju?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Otroci z nadpovprečnimi sposobnostmi na področju avtizma so žal zelo zelo redki. Praviloma so otroci na nekaterih področjih boljši, na drugih slabši in izjemno pomembno je, da pri diagnostiki ustrezno ovrednotimo šibke in močne točke in potem to upoštevamo pri obravnavi in usmeritvi v šolski program. Pri otrocih z avtizmom so navadno najbolj prizadeta področja najvišjega funkcioniranja socialnega delovanja in komunikacije. Zelo različni vzroki lahko pripeljejo do duševne motnje in enako je pri avtizmu, gre za kompleksno motnjo in mislim, da avtizem nikoli ne bo pojasnjen samo z enim vzrokom. Biološkega markerja za avtizem ni

in diagnostika še vedno ostaja klinična, na osnovi opazovanja besedne in nebesedne komunikacije, socialnega delovanja in stereotipnega obnašanja. Pri 10 do 15 odstotkih lahko sicer pojasnimo z nekim organskim vzrokom, ali je to razvojna anomalija možganov, lahko je genetska motnja... To sicer ni pomembno za obravnavo tega otroka, bolj je to pomembno staršem, saj so velikokrat pod pritiskom oklice, češ da so slabi starši, da ne znajo vzgajati... Zaradi medicinskih vzrokov se zavzemamo, da za avtizem skrbi zdravstvo, je pa res, da za pravilno terapijo lahko bolj poskrbi šolstvo kot zdravstvo. Zato si prizadevamo, da bi stopili skupaj tako zdravstvo, šolstvo pa tudi sociala. Kot ne moremo s klasično medicino poiskati vzroka, tako tudi ne moremo poskrbeti za zdravljenje, prav tako pa ni dovolj, če ima otrok dva ali trikrat tedensko uro obravnave pri specialnem pedagogu – tak otrok bi že v predšolskem obdobju potreboval vsaj 20 ur obravnave tedensko. Glede dejavnikov tveganja: verjetno gre za določeno motnjo v možganih že pred rojstvom, takrat se možgani v največji meri že razvijajo, zato je obdobje nosečnosti zelo pomembno. Sicer v prvem in drugem letu nastajajo še povezave med živčnimi celicami in določeni dejavniki lahko tudi takrat še prispevajo, najverjetneje v kombinaciji z določenim genskim fenotipom otroka. Pokazalo se je, da lahko med nosečnostjo določeni infekti in zdravila povečajo možnosti za nastanek avtizma, naprimer rdečke, od zdravil pa talidomid, ki se ga več ne uporablja, uporablja pa se še valproat. Kar pa se tiče po rojstvu, se v zadnjem času precej usmerja preiskave v pesticide in razne okoljske strupe, ampak vedno v povezavi z genetiko. Genetike ne pojmujejo več kot neko statično stanje, ki ga podedujemo, temveč je pomembno, kako se ti geni izrazijo in okoljski strupi v povezavi z določeno gensko predispozicijo tudi lahko pripeljejo do tako kompleksne motnje, kot je avtizem.

D. Koren: Vprašanje za Inštitut za varovanje zdravja: tudi avtizem bi bilo bolje preprečevati kot zdraviti. Imate zanimivo spletno stran, na kateri opozarjate na vsemogoče bolezni, kako ravnati, kako se jim izogniti... Če pogledamo AIDS – v Sloveniji naj bi bilo 300 obolelih in o tej bolezni najdemo na vaši strani 50 prispevkov in kdor si to prebere, točno ve, kako se okužbi izogniti. Otrok z avtizmom pa naj bi bilo v Sloveniji 3000, na vaši strani pa je avtizem le bežno omenjen v enem prispevku. Ali ne bi bilo primerno, da bi bolj opozorili vsaj na dejavnike tveganja?

N. Pirnat, dr. med.: Avtizem se pospešeno diagnosticira šele zadnjih 5 let – leta 2000 je bilo tako obravnavanih samo 25 otrok, v letu 2006 pa 322, kar sicer še ne pomeni, da je avtizma več, temveč da je pozornost večja. Tudi definicija avtizma je šele v nastajanju in to je en razlog, da o tem ni več na naši spletni strani, drugi pa je, da za vsako večjo akcijo potrebujemo zakonsko podlago in Zakon o evidencah v zdravstvu trenutno predpisuje samo to, da se spremlja obiske po ambulantah. Registra avtističnih otrok ni in tako ne moremo ugotavljati, kakšno je dejansko stanje – podobno pa je po celi Evropi. Je pa res v novem zakonu o zbirkah podatkov v zdravstvu, da se lahko na pobudo ravnata takega srečanja kot je to danes - Pediatrične klinike, zdravnikov, staršev in tako naprej - predvidi register avtističnih otrok, pri čemer mora biti najprej znana definicija, potem bomo o tem vedeli več. Kar se tiče preprečevanja - glede na to, da gre za multifaktorialno motnjo, za katero sumijo že vsaj 15 genov, o okoljskih dejavnikih pa zelo malo vemo, je zelo enostavno preprečevati AIDS, tukaj pa razen genetskega svetovanja pravzaprav sploh ne vemo, kaj bi preprečevali. IVZ se bo vsekakor vključil v dejavnosti skupaj z društvi, z Ministrstvom za zdravje, skupaj z izvajalci zdravstvene dejavnosti, ampak da bi IVZ kar sam neke aktivnosti počel, doslej še ni bilo neke posebne pobude.

D. Koren: Profesor Osredkar, Vi ste pred letom začeli raziskavo o biomedicinskih dejavnikih avtizma - katere preiskave izvajate, katere bi si želeli še dodati... So mogoče že kakšni rezultati?

Prof. dr. J. Osredkar, mag. farm., višji svetnik: Vemo, da je lahko zdravstveno stanje, ki ga lahko z določenimi laboratorijskimi preiskavami pri otrocih z avtizmom ugotavljamo, lahko od primera do primera zelo različno. Če pogledamo preiskave – objavljeno je bilo, da so merili litij pri nosečnicah in pri tistih z nižjimi vrednostmi litija se je avtizem pri njihovih otrocih pojavljal pogosteje. Potem vemo tudi, da je pri tistih otrocih, ki so bili pogosto zdravljeni z antibiotiki, moteno izločanje živega srebra iz organizma in to je en spekter preiskav, potem naslednji spekter je v povezavi z etil živim

srebrom, ki se je velikokrat uporabljalo v kombinaciji s cepivi. Cepivo je v osnovi pozitivna zadeva, ki jo seveda z razlogom uporabljamo, lahko pa računamo na stranske učinke, ki pa se vedno ne izkazujejo. Z laboratorijskega vidika bi lahko okarakterizirali tudi kolonizacijo z glivo *Candida albicans*, ki tudi nastane takrat, ko posegamo z antibiotiki ali kakšnim drugim sredstvom in se spremeni razmerje in to z določenimi testi lahko dokažemo. Omenjeno je bilo stanje med nosečnostjo – ko je prisoten oksidativni stres, ko je moten metabolizem aminokislin, ki vsebujejo žveplo, lahko zopet pričakujemo večje število primerov, ki jih lahko povežemo z avtizmom. Na posameznih primerih torej lahko vidimo, kakšen je lahko različen spekter, mi v laboratoriju pa želimo poskrbeti, da lahko naročniku preiskave damo tisti rezultat, ki ga želi, opravljenega z metodo, ki je z naše strani validirana in taka, da lahko zagotavljamo tiste vrednosti, da se lahko interpretirajo. V okviru preiskave, ki jo delamo skupaj s Pediatrično kliniko na skupini otrok s spektroavtistično motnjo, pravkar oblikujemo kontrolno skupino z ostalimi nevrološkimi motnjami. Želimo ugotoviti, kakšne razlike na določenih nivojih lahko ugotovimo, če analiziramo biološke vzorce kot so urin in kri in računam, da nam bodo rezultati dali določene odgovore, seveda brez kompletne slike tudi sam laboratorijski rezultat kaj dosti ne pove.

D. Koren: Slišali smo torej, kakšna je trenutna slika avtizma pri nas. Starši od pristojnih zdravstvenih inštitucij pričakujejo aktivnejšo vlogo in vprašal bi Vas, mag. Davidovičeva, kaj je novega. Na Ministrstvu za zdravje ste bili v zadnjem času kar aktivni, nekaj sestankov se je odvijalo, dane so bile nekatere obljube

Mag. B. Davidovič: Na ministrstvu izhajamo iz ugotovitev, da je bil avtizem v preteklosti redko postavljena diagnoza in večina otrok je bila obravnavanih kot otroci z motnjami v duševnem razvoju in da zdravstveni delavci niso dovolj poznali same problematike avtizma. V letu 2006 je Zdravstveni svet zaprosil Razširjeni strokovni kolegij za pediatrijo, da pripravi smernice za delovanje na tem področju, ker pa problematika avtizma sega tudi na področje šolstva in sociale, je minister za zdravje v letu 2006 ustanovil tudi posebno delovno skupino, ki je pripravljala smernice za razvoj zdravstveno vzgojno izobraževalne in socialne mreže. Ta skupina je svoje poročilo predložila ministrici za zdravje s priporočilom, da ga predstavi medresorski skupini za otroke s posebnimi potrebami. Poročilo je medresorska skupina ocenila kot ustrezno osnovo za nadaljnje delo, seveda pa mora vsako ministrstvo pripraviti svoj akcijski načrt konkretnih ukrepov za to področje. Septembra bomo organizirali strokovni posvet, na katerega bodo povabljeni strokovnjaki z vseh treh področij in jim predstavili te smernice. Ministrstvo za zdravje je podprlo tudi program Celostna obravnava oseb s spektroavtistično motnjo, ki ga je pripravila Pediatrična klinika in se bo lahko začel izvajati sedaj, ko je vključen v splošni dogovor za leto 2008. To so ukrepi, za katere se je v tem času odločilo Ministrstvo za zdravje, seveda pa smo imeli tudi več razgovorov tako s strokovnjaki, ki delajo na tem področju, kot tudi s starši otrok z avtizmom in predstavniki nevladnih organizacij. Eden od sestankov je bil namenjen tudi seznanitvi s problematiko na področju raziskovalne dejavnosti.

D. Koren: Objavljeno je bilo pred kratkim, da je ministrstvo odobrilo sredstva za programe na področju avtizma. Je to za financiranje že omenjenega programa, ki ga je pripravila Pediatrična klinika?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Lahko smo srečni, trajalo je dve leti, da je steklo skozi vse inštitucije in letos je program vključen v splošni dogovor. V programu so opredeljene nove zaposlitve, ker gre za kompleksno motnjo, si prizadevamo, da bi bila diagnostika in potem tudi obravnava čim bolj timska. To pomeni, da ne more samo en strokovni profil obravnavati teh otrok, ampak tim strokovnjakov; poleg zdravnika tudi psiholog, specialni pedagog, logoped, delovni terapevt, po potrebi tudi fizioterapevt, ki skupaj sodelujejo že v procesu diagnostike in potem tudi pri obravnavi. S tem dosedanjo prakso izboljšujemo tako, da bo zdaj obravnava timska, obogatena še z določenimi programi, tudi s programi podpore staršev, izobraževanja...

A. Kušar, dr. med.: Ali lahko vprašam mag. Davidovičevo ali dr. Macedonijevo – rečeno je bilo, da ne poznamo vzroka, da ni terapije, zdaj pa govorimo o nekem zdravstvenem programu. Razumem, da zdravnik da tisti končni žig, tudi če sodeluje ministrstvo za šolstvo, za socialno, ampak jaz tu ne vidim nekega pravega zdravstvenega programa, omenjeni pa so bili tudi terapevtski programi – seveda, terapevtski program je vse skupaj – je zdravstvo, so zdravila, je sociala in pa šolstvo. Ampak jaz tu vidim problem prav pri zdravstvu in kot zdravnico me zanima, kaj naj bi bil ta terapevtski zdravstveni program – ali so predvidene kakšne preiskave, ker brez tega tudi terapije ni. Omenila sem že nekatere preiskave in vemo, da to še ni uradno sprejeto, ampak zakaj ne bi tem otrokom na ta način pomagali? Društvo DAN je realiziralo en mini – mini projekt s 15 otroci, ki so opravili preiskave in poskusili dieto, vitaminske dodatke, zdravila, dva od teh sta tudi že začela z detoksifikacijo in uspehi so! Lažje se z njimi dela, medtem ko medicina dejansko nima nič. S tem smo seznanili ministrstvo za zdravje in dr. Remškar je obljubil, da bo dal preveriti izvide in reference laboratorijev, kamor starši samoplačniško pošiljajo vzorce in kolikor vem, je to že narejeno in potrjeno, da so reference teh laboratorijev zelo dobre, celo odlične. Če je mogoče te preiskave opraviti pri nas, bomo to z veseljem opravili doma, namesto da vzorce pošljemo po hitri pošti v Ameriko. V bistvu rabimo nekoga – najbrž je to prav Ministrstvo za zdravje – ki bi bil do teh staršev tako lojalen in pristal na tako zdravljenje recimo za pol leta, če bi starši želeli poskusiti. Naredili bi preiskave na začetku, po potrebi na sredini in potem na koncu, če ne bi bilo rezultatov, bi prekinili... Seveda bi to morala plačati zavarovalnica, ampak to mora naročiti zdravnik, ki za to potrebuje dovoljenje, zavarovalnica potrebuje dovoljenje... Kdo je tisti, ki bi te stvari plačal? Razumem, da ne bodo staršem plačevali hrane, če se odločijo za dieto, čeprav je treba poudariti, da gre za tako prehrano ena minimalna plača. Dejstvo je tudi, da se zaradi avtizma loči kar 70% staršev in ponavadi ostane s takim otrokom mati, ki zaradi takega otroka niti ne more biti zaposlena... Doslej res ni bilo veliko narejenega, pa začnimo zdaj! Res bi rabili nekoga, ki bi rekel: Dajmo poizkusiti!

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Najprej o tem novem zdravstvenem programu, obsega vso zdravstveno diagnostiko, o kateri sem prej govorila in o določenih preiskavah se odločimo pri vsakem otroku posebej. Kar pa se terapevtskih programov tiče – v Sloveniji so še vedno območja, kjer otroci tega skoraj nič ne dobijo in zato smo vključili 6 tedenski terapevtski program za tiste otroke, ki tega ne morejo dobiti v svojem okolju. To so posebne tehnike učenja komunikacije, nadomestna komunikacija, če otrok ne govori, določene socialne spretnosti, da bi ta otrok lahko čim bolj samostojno funkcioniral... Dr. Kušarjeva sprašuje tudi, kdo bo vse to plačal. Politika ni odgovorna za oblikovanje medicinske doktrine, temveč lahko da le okvir, kjer se bo upoštevalo stroko in kjer bodo lahko predstavljeni tudi interesi uporabnikov storitev. Zdravstvena zavarovalnica je javni zavod, ki financira le programe, ki temeljijo na medicinski doktrini, pred kratkim pa smo dobili zakon o zdravilstvu, ki ureja vse tisto, kar ni del uradne medicine in to, o čemer govori dr. Kušarjeva, je del zdravilstva.

D. Koren: Smo sredi debate o vzrokih, o preiskavah... Tudi živo srebro se navaja kot možen vzrok in tu je dr. Kobal, da nam o tem pove kaj več. Pred kratkim sem prebral knjigo prof. Likarja, v kateri je v nekaj stavekih opisal simptome mojega otroka – če ga citiram: “Značilni simptomi pri blažjih izpostavljenjih (Hg) so izgubljanje spomina, tremor, čustvena netrdnost (anksioznost in vzdražljivost), nespečnost in izguba teka. Najbolj značilna osebna poteza človeka je izrazita usmerjenost navznoter... Plod in mali otroci so najbolj občutljivi za Hg, kajti njihovi možgani se razvijajo najhitreje... Omenimo naj nepravilno razporeditev možganskih struktur in hudo prizadetost motoričnega in duševnega razvoja. Opisujejo hude možganske paralize, splošno spastičnost, inkontinenco, slepoto, slab razvoj govora ali pa otrok sploh ne začne govoriti...” To je napisal prof. Likar že leta 1998, ko se tudi v svetu še ni povezovalo avtizma z živim srebrom tako kot dandanes. Pred kratkim sva bila z dr. Kobalom pri njem in rekel je, da je imel težave s tekstom, kako to formulirati tako, da ta povezava ne bi bila preveč očitna. Dr. Kobal, Vi ste pred dobrim letom napisal mnenje, s katerimi preiskavami bi lahko teorijo o živem srebru kot faktorju za razvoj avtizma

potrdili ali ovrgli. Takrat se je minister za zdravje dr. Bručan zavzel za to, da se vaš predlog preiskav sprejme, zataknilo pa se je na Pediatrični kliniki. Ko sem govoril s predsednico Razširjenega strokovnega kolegija za pediatrijo dr. Anžičevo, je tudi rekla, da verjetno ne bo problema, da ne bi potrdili... RSK za pediatrijo pa je bil mnenja, da zdravstvena zakonodaja in kodeksi medicinske deontologije zdravnike zavezujejo, da delujejo zgolj v skladu z dokazi podprto medicinsko stroko in da zato tega predloga ne morejo podpreti. Mislim – delovati v skladu z dokazi podprto medicinsko stroko pri bolezni, ki je še ne poznamo! Ali na tak način sploh lahko naredimo korak naprej? Ali bi nam lahko malo predstavil ta vaš predlog? Od kje pa sploh otroku škodljive količine živega srebra?

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Najprej moram reči to: ko sem napisal to mnenje in potem, kar je sledilo, sem dobil vtis, da spadam k alternativcem. Moram reči, da alternativcem nisem, da imam še diplomu medicinske fakultete in da sem se celo življenje ukvarjal z živim srebrom in še vedno precej sledim in sodelujem pri raznih raziskavah s tega področja. Ko sem se srečal s problemom avtizma, sem videl, da naša pediatrija ne pozna problemov merkuralizma, zato sem jih želel opozoriti na nekatere stvari in ponudil, da bi se o tem pogovorili, vendar o tem ni bilo kakšne posebne diskusije. Dobil sem vtis, kakršnega sem pač dobil, vendar je to že druga zgodba – zame so pomembni ti otroci. Kot veste je tu problem živega srebra, vsi že vejo vse o živem srebrom, od amalgamskih plomb naprej, vsi so že nekakšni eksperti, poznajo metabolizem, kako se izloča, kako se absorbira, ampak na žalost, ko so pediatri to obravnavali na Razširjenem strokovnem kolegiju niso imeli nobenega toksikologa, da bi jih o tem poučil. Sam sem želel izvedeti kaj več o vzrokih, o etiologiji avtizma, prebral sem precej stvari in ugotovil, da so danes na svetu različna stališča – veliko študij je bilo narejenih, ki so ovrgele teorijo o tem, da je živo srebro tudi lahko dejavnik, ki povzroča avtizem, medtem pa nekatere predvsem biokemične preiskave potrjujejo, da živo srebro lahko deluje na neko gensko osnovo ali imunsko osnovo in poslabša ali povzroči razvoj avtističnih simptomov. Zanimivo je tudi to, da se skoraj pri 40% otrok nekje pri 18 mesecu pojavi nek izrazit upad sposobnosti, ki so jih že imeli. Ko sem to malo preučil, moram reči, da sem bil prav presenečen, ko sem ugotovil, da vsi avtorji predvsem govorijo o epidemiologiji, o genskih motnjah, o imunskih motnjah in da so šele te motnje vzrok, da se lahko okoljski faktorji pokažejo. Čeprav je genska stroka zelo razvita pa je jasno, da za 90% primerov ne moremo najti nekega genskega vzroka za nastanek bolezni. Gre torej za nek splet okoliščin, pri tem pa je kar nekaj skupnih točk znotraj imunoloških sprememb, ki se dogajajo pri otroku in pa živim srebrom. Običajno se srečujemo s tremi vrstami živega srebra: prvo je anorgansko živo srebro, kateremu smo izpostavljeni iz amalgamskih plomb, drugo je metil živo srebro, ki ga dobimo s prehrano preko rib, tretje pa je etil živo srebro, ki je vezano na tiolne skupine in ga dobimo s cepivi. Dandanes je že večina otroških cepiv brez tiomersala, včasih pa je lahko otrok v prvih šestih mesecih prejel več kot 200 mikrogramov živega srebra, kar presega normativ, ki je določen za uživanje rib pri nosečnicah. Lahko smo zadovoljni, da je Svetovna zdravstvena organizacija to prepovedala in da se tega pri izdelavi cepiv ne uporablja več, zanimivo pa je, da pa se niso zavzeli tudi za to, da bi na tem področju peljali raziskave naprej, da bi lahko videli, če so to tudi dejanski vzroki za večjo prevalenco avtizma. Vemo, da živo srebro povzroča imunološke okvare, motnje presnove aminokislin, predvsem tistih, ki vsebujejo žveplo, avtoimunske spremembe, nevrotipična protitelesa v možganih... Živo srebro v možganih prehaja v točno določene celice, ki so afiniteta za živo srebro – to so astrociti, ki so kot nekakšno letališče, kamor prihajajo transiterji in tam se to dogaja. Živo srebro se nabira v astrocitih, ti pa so najbolj pomembni, da nevroni normalno delujejo, saj znajo sintetizirati glutation, brez katerega nevroni ne morejo živeti. Če je astrocit bombardiran, je tudi nevron prizadet in tu je veliko mehanizmov, ki delujejo na tem področju, v katere se ne bi spuščal sedaj. Pri teh otrocih so pravzaprav neke šibke točke pri tistih, ki imajo genske motnje, ki imajo imunske spremembe in če potem pride še do dodatnih obremenitev iz okolja – sedaj govorimo o živem srebrom, lahko pa tudi kaj drugega – to je tisto, kar lahko potem pri tem otroku ustvarja njegovo fatalnost. Diagnostični kriteriji za oceno izpostavljenosti živemu srebrom so dovolj jasni, ni potrebno filozofirati, kaj živo srebro predstavlja v laseh, a je dobro ali ni dobro. Ve se, kakšen je metabolizem etil živega srebra, kako se izloča, kakšna je razpolovna doba, v katerih medijih se to

lahko določa in koliko časa po tem, ko je bil nekdo izpostavljen, se to še lahko določa. Torej, če govorimo o tem, da bi živo srebro lahko povzročalo spremembe, poslabšalo in pospešilo patogenezo avtizma, potem moramo diagnostiko tudi v to smer speljati. To ni edini faktor, ampak je eden od možnih in moramo imeti pravilen pristop do te diagnostike. Vemo, da imunološke spremembe, ki se dogajajo v centralnem živčnem sistemu in živo srebro, ki deluje, imata precej stičnih točk, ki sočasno delujejo. Objavljenih je bilo že najmanj 20 študij o tem, da imajo avtistični otroci zmanjšano ali spremenjeno antioksidativno kapaciteto, da se pri njih pojavljajo produkti oksidativnega stresa in živo srebro deluje ravno na tem nivoju in temu bi morali posvetiti več pozornosti. Resda danes ni čas, da bi to v detajle razlagal, ampak želel sem si neke strokovne diskusije, do katere pa do sedaj še ni prišlo. Strokovne diskusije, ne o terapevtskih postopkih, nismo še tako daleč, ampak o diagnostiki. Posebno pa je na področju raziskovalne dejavnosti nujno vključiti tudi ta parameter. Pa še nekaj o zadnjih dveh večjih študijah, ki so bile objavljene pred kratkim – v Angliji so pri analizi vzorca 1000 otrok ugotovili, da ni povezave med tiomersalom v cepivih in avtizmom. Zakaj? Incidenca je približno od 8 do 9 na 1000 – oni so imeli 1000 otrok in niso nič ugotovili. To potrjuje, da pri otrocih, ki niso imunsko prizadeti pač ni efekta. V raziskavi pa, ki je bila opravljena v Ameriki na vzorcu več kot 200 000 otrok, pa so ugotovili povezavo. Moramo pa vedeti, da ne pripovedujemo pravljic – ne gre se za to, da bi bilo živo srebro vzrok avtizma, vzroka ne poznamo. Gotovo pa živo srebro lahko poslabša in pospeši razvoj avtizma. To je eden glavnih problemov in zato sem želel, da bi se tudi na raziskovalnem področju upoštevalo vse kriterije, ki so pomembni za postavljanje prave diagnoze, če je pri nekom, ki je s cepivi ali kako drugače bil izpostavljen živemu srebru, lahko tudi to pomemben faktor. Očitno pa to ni tako zanimivo več in občutek imam, da se medicina zapira v neko ožje področje. Sicer pa so programi, ki jih je Pediatrična klinika pripravila za avtistične otroke, zelo sodobni in jih je treba podpreti, to je tisto, kar ti otroci najbolj potrebujejo. Tudi zadnji Derčevi dnevi so jasno pokazali, kaj cepivo pomeni, kje cepivo lahko škoduje – o tem ne mislim polemizirati. Na področju raziskovalne dejavnosti pa gre za multidisciplinarnost in mislim, da bi na tem področju morali imeti vključenega tudi toksikologa, ki bi lahko rekel, katere preiskave se naredijo, katere pa ne. To bi bilo zaenkrat dovolj o živem srebru, mislil sem predvsem poudariti, da nismo še naredili vsega, kar bi morali.

Prim. dr. A. Kraigher, dr. med.: Prej je bilo rečeno, da nimamo podatkov, vendar pa to ne pomeni, da se mi ne ukvarjamo z avtizmom. Nasprotno, mi se ukvarjamo z javnozdravstvenimi problemi in s takimi problemi, pri katerih vzročnost ni povsem jasna, saj imamo v svojem delokrogu tako strokovnjake s področja okolja, epidemiologije, s področja socialne medicine – tovrstno spremljanje nam ni tuje, temveč zelo prednostno. Zato sledimo objavam, ki nam dajo osnovo za razmišljanje in skušamo pridobiti tiste informacije, s katerimi bomo lahko v kontekstu javnega zdravja pripomogli k temu, da se bodo določene vsebine, tudi vsebine s področja avtizma, vključile v takoimenovane politike in pa v vse segmente, v katerih se mora te probleme obravnavati. Kot je dr. Kobal na koncu rekel, zelo veliko je treba na tem področju še narediti, nekaj pa v tej sliki vendarle že imamo. Zelo podpiram tako obliko opozarjanja in izvirnega pristopa nevladnih organizacij, katerim se strokovnjaki želimo vedno pridružiti. Pozdravljam tudi to, da je ministrstvo vzpostavilo nov program na področju avtizma, če mi je prav znano, je za ta namen odobreno 350 000 €. Na našem inštitutu pa spremljamo, kakšne odgovore bi lahko dali na vprašanja, ki so doslej ostala še neodgovorjena, ali po so že skozi objave tujih strokovnjakov postale že trdno stališče. Informacije poskušamo pridobiti iz medicine z dokazi podprtimi dognanji. Iščemo torej pri kredibilnih virih in eden takih je gotovo Svetovna zdravstvena organizacija in zgodba o živem srebru je tudi pri Svetovni zdravstveni organizaciji vzbudila precej zanimanja. Zakaj? Ker je velika podpornica cepljenju in varstvu prebivalstva pred nalezljivimi boleznimi in če bi z živim srebrum v cepivih povzročili tolikšne okvare zdravja, bi Svetovna zdravstvena organizacija izgubila svoje poslanstvo. Na tem področju so zelo intenzivno delali, vendar pa niso preklicali uporabe tiomersala, nasprotno, njihovo stališče je zelo trdno, tiomersal se lahko nahaja v cepivih, saj je njegova prisotnost v smislu nalaganja živega srebra nepomembna. Tiomersal, ki je v cepivu, je etil živo srebro, ki se izjemno hitro izloči iz telesa, ne kot druge oblike živega srebra, ki jih dobimo skozi hrano, v kremah,

zdravilih ali drugje in se nalagajo v telesu. Pri ugotavljanju, kolikšen je odmerek naložen v telesu, poznamo prehranske normative in če bi te normative vzeli za ugotavljanje, koliko živega srebra bi dobili skozi cepiva, je to zanemarljivo majhna doza. Še to, v nekaterih cepivih nikoli ni bilo živega srebra, v nekaterih pa je bilo v izredno majhnih količinah – bodisi zato, da je to cepivo sploh učinkovalo, bodisi zato, da je imelo dovolj dolgo življenjsko dobo. Nekateri proizvajalci so tiomersal res umaknili iz cepiva, če so našli ustrezno sestavino, ki je nadomestila živo srebro. Torej, svetovna zdravstvena organizacija tiomersal še vedno dovoljuje in ne moremo reči, da prihaja do vzročne povezanosti z nalaganjem živega srebra v telesu. Naša velika skrb je, da z nekim dobrim programom, kot je program cepljenja prebivalstva, naredimo, kar pač želimo narediti, to je, da se ubranimo nalezljivih bolezni, zato želimo imeti tudi vpogled v to, kolikšno tveganje s temi proizvodi prevzemamo. Če se pokaže tveganje, je potem treba delati v smeri, da se ti proizvodi izboljšajo oz. da se ne dajejo več. Populacijske študije, ki so jih opravili tako, da so primerjali tiste z določeno okvaro z zdravo populacijo, govorijo o tem, da cepiva niso odgovorna za nastanek avtizma. Res pa še nimamo odgovorov, kaj pravzaprav odgovorno je in podpiram te napore, da bi se ti vzročni faktorji čimprej in čimbolj pojasnili in da bi res lahko šli v programe preprečevanja avtizma.

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Mislim, da je to prava pot, vendar pa je še nekaj pomembno. Res je, da je pri etil živem srebru razpolovna doba zelo kratka – 7 dni, ampak tu se dogaja nekaj drugega. Etil živo srebro v primerjavi z metil živim srebrom – oba se transformirata v anorgansko živo srebro in ta ostaja v možganih; lahko tudi 10 do 20 let. O tem je bila narejena študija na primatih in ugotovili so, kakšna je toksikokinetika in to je zelo pomembno. Tudi naše preiskave iz Inštituta Jožef Stefan so pokazale, da se etil živo srebro kopiči v laseh in zato so lasje važni. Seveda s predpostavko, da ta čas od izpostavljenosti ni predolg, ker lasje zrastejo vsak mesec en centimeter in če so otroci ostriženi v tistih laseh ne bomo dobili nič. Večina živega srebra pa se izloči preko blata in v tej preiskavi na primatih so ugotovili, da ni mogoče primerjati toksikokinetike metil živega srebra, ki ga dobimo s prehrano z etil živim srebrom iz cepiv. Da obstoja neka razlika in da bi bilo zaželeno, da se raziskave nadaljujejo zaradi preventivnih ukrepov. Moram se popraviti, res ni Svetovna zdravstvena organizacija prepovedala uporabe tiomersala, temveč ameriški inštitut za zdravje, potem pa je to leta 2004 demantiral. Najprej je tudi priporočil nadaljnje preiskave, potem pa ne več. Tisti pa, ki so to potem še proučevali, pa so le svetovali, da se to vključi s primerno diagnostiko, da se potem enkrat končno le lahko reče, ali je to del problema ali pa ne. In preiskava iz leta 2008, ki sem jo omenil, je ugotovila povezavo, ker je obdelala dovolj velik vzorec preko 200 tisoč otrok. Biokemijske preiskave metabolizma pa poudarjajo pravzaprav to, kar je že prej kolegica rekla, da je avtizem tako heterogena motnja, da gre verjetno za različne etiologije in da bi bilo smiselno upoštevati imunsko stanje, okoljske obremenitve, genske motnje... Zato je po mojem mnenju ta interdisciplinarnost tako zelo pomembna.

Mag. B. Davidovič: Mislim, da je vseeno treba ločit med raziskovalno dejavnostjo in pa zdravstveno dejavnostjo, zato se mi zdi taka okrogla miza, na kateri so strokovnjaki iz različnih področij, zelo učinkovita. Za starše pa se mi zdi, da je prav, da vejo, kako poteka zdravljenje, kakšna je strokovna doktrina in to je treba ločiti od raziskovanja.

A. Kušar, dr. med.: Dr. Macedonijeva je omenila pesticide, dr. Kobal je omenil živo srebro v različnih oblikah, omenjene so bile ribe – seveda, v to smer naj gredo raziskave; kaj vse pojemo, kaj dihamo... To je tisto, kar vpliva na encimske procese, na prebavila in v končni fazi lahko tudi možgani kot najobčutljivejši organ odreagirajo tako kot pač odreagirajo, pri nekom je to lahko avtizem. Poglejmo po naših šolah, koliko je hiperaktivnih otrok danes, s katerimi se ukvarjajo šolniki. Morda bi morali tudi pri njih pogledati, kaj je v ozadju njihovega metabolizma. Mogoče samo še vprašanje o preiskavah, ki jih starši delajo pri nas in v tujini včasih tudi istočasno. Pri nas je izvid v mejah normale, iz laboratorijev v tujini pa dobimo podatke o tem, česa otroku primanjkuje, česa ima preveč in ko starši uvedejo ustrezno terapijo, se stanje otrokom izboljša.

Prof. dr. J. Osredkar, mag. farm., višji svetnik: V zvezi s preiskavami - po sestanku na Ministrstvu za zdravje je na naš Razširjen strokovni kolegij za laboratorijsko diagnostiko prišla prošnja z ministrstva, da pregledamo rezultate laboratorijskih izvidov in reference, certificiranje in akreditacije nekaterih tujih laboratorijev. Jaz sem to preveril, o tem napisal poročilo, ki ga je RSK za laboratorijsko diagnostiko potrdil in poslano je bilo na ministrstvo. Glede na vse izvide, ki sem jih pregledal, lahko rečem, da v Sloveniji delno lahko pokrivamo laboratorijsko diagnostiko, za tiste segmente, kjer trenutno še nimamo razvitih metod, pa sem predlagal, da se uporabljajo tisti laboratoriji v tujini, ki jih starši že zdaj samoplačniško uporabljajo. To vidim kot neko prehodno obdobje in če gledam komentarje nekaterih izvidov, sem mnenja, da pri nas niso bile naročene vse preiskave, ki bi se lahko naredile, oziroma rezultati niso bili kompletirani na ta način, da bi lahko zdravniku nudili dovolj dobro podlago za interpretacijo. Opozoril pa bi rad na en problem. Glede na današnji način komunikacije, se dogaja, da starši svojega otroka tudi zdravijo na način, ki je lahko za zdravje otroka nevaren. Po internetu lahko naročite in prejmete tablete za detoksifikacijo in tega se lotevajo starši brez ustreznega znanja in to so pristopi, ki jih ne bi smeli dopustiti, saj lahko povzročijo zelo veliko škodo. To bi morali preprečiti, sistem bi moral delovati na način, da bi starši, ki imajo kakršnekoli probleme, točno vedeli, na koga naj se obrnejo, kaj lahko dobijo od sistema in na to bi moral sistem odreagirati. Eno je zagotoviti možnost, da se vsi s tako diagnozo obravnavajo, pomembno pa bi bilo, da se poda ustrezne informacije o takih postopkih in da se reši tudi vse ostalo v zvezi z laboratorijskimi preiskavami in zdravljenjem, če ga tako imenujemo.

D. Koren: Glede na to, da smo že omenili zakon o zdravilstvu, bi rad samo še nekaj dodal. S sprejetjem tega zakona ne bomo rešili problema avtizma. Izpostavili ste problem glede detoksifikacije, slišali smo, da je lahko zelo nevarna, če ni strokovno vodena. Tu verjetno ne moremo pričakovati rešitve v zakonu o zdravilstvu. Avtizem zriniti v zdravilske vode... Avtizem ni alternativna bolezen, naši otroci niso alternativni otroci, ne potrebujemo alternativnega zdravstvenega zavarovanja. To je zdravstvo, naši otroci so bolani in rešitev ni zdravilstvo.

Prof. dr. J. Osredkar, mag. farm., višji svetnik: Detoksifikacija je popolnoma uradna metoda za vse tiste, ki imajo zastrupitev, tako da to ni alternativna metoda, ampak jo pa nekateri uporabljajo na neprimeren način. Če se kdo tega loti pri otroku, mora biti zraven toksikolog, ki bo vse to opredelil in predvidel, ne more se kar splošni zdravnik tega lotiti, kaj šele nekdo doma.

D. Koren: Seveda in toksikologe imamo in morali bi jih nekako vključiti, kot je tudi dr. Kobal omenil, ko se o teh stvareh odloča. Bi si pa privoščil kratek izlet v stran – cerebralna paraliza. Dr. Macedoni, en kratek odgovor, mogoče kar z da ali ne: cerebralna paraliza – tu ni vzrok živo srebro?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Ne, vzrok cerebralne paralize je zgodnja možganska okvara. Recimo zgodnja možganska okvara lahko v večjem deležu da tudi avtizem, ni pa to eden od vzrokov, ki ga iščemo, če dobimo otroka z avtizmom. Še enkrat bi to poudarila, kar je mag. Davidovičeva povedala – ločiti je treba med raziskovanjem in klinično prakso. Te preiskave, ki jih delamo pri otrocih z avtizmom, v določenem segmentu delamo v okviru študije, to ni medicinska doktrina. Težke kovine merimo v okviru študije in šele, če se bodo pokazale določene razlike s kontrolno skupino, bomo določene preiskave vključili tudi v klinično prakso. Pa še to: znotraj medicine in z dokazi podprtimi študijami je bila zavrnjena teorija o povezavi živega srebra in avtizma in cepljenja in avtizma. Dr. Kobal je gotovo strokovnjak za živo srebro, ni pa strokovnjak za otroško zdravstvo in predlagala bi mu, ker to gotovo ni okvir za strokovne diskusije, da se preizkusi s svojimi teorijami, ki lahko da so dobre, v strokovni javnosti. Vedeti moramo, da je strokovna javnost žejna boljših odgovorov, natančnejših odgovorov glede vzroka za avtizem, na tisoče raziskovalcev se v Ameriki in Angliji ukvarja z avtizmom, je ena glavnih tem v nevroznanosti. Če ima tako dobro podprte teorije, bo to gotovo dobro sprejeto v strokovni javnosti in bo mogoče prišlo do nadaljnjih raziskav.

D. Koren: No, to cerebralno paralizo sem vpletel noter zaradi tega, ker se je ob zastrupitvi z živim srebrom v Minamati na Japonskem pojavilo 30 primerov v kratkem času v približno takem okrožju, kot je tu Ajdovščina. Pa ne govorimo o tem, da je živo srebro vzrok za nastanek cerebralne paralize, se pravi, da lahko določeno bolezen živo srebro povzroči, čeprav še ni dokazano, da jo povzročuje. Omenili ste, da je bilo zavrnjeno to, da bi živo srebro povzročilo avtizem in ...

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Nisva se dobro razumela, torej vzrok cerebralne paralize je zgodnja možganska okvara in do nje lahko pride zaradi različnih vzrokov, lahko zaradi pomanjkanja kisika ob rojstvu ali pa že pred rojstvom, lahko zaradi določenih infektov v tem obdobju, ampak stvar je veliko bolj jasna, običajno najdemo vzročno povezavo, drugače kot pri avtizmu, kjer s temi običajnimi medicinskimi orodji ne najdemo vzročne povezave.

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Dovolite, da še jaz nekaj vskočim, namreč to je zelo zanimivo, jaz sem v Minamati bil, tam je bil zaradi tiste nesreče ustanovljen inštitut in tisti inštitut dobro deluje. Tam se točno ve, kaj je bilo kaj. Moram pa reči, da se meni ni potrebno kaj posebno strokovno dokazovati več kot se že, vsako leto izide en članek v angleškem jeziku v strokovni literaturi, nazadnje smo obravnavali in v letu 2008 je bilo že publicirano vpliv živega srebra na glutation – to si lahko preberete, lahko vam tudi prof. Osredkar pošlje, ker je bil tudi sodelavec, tako da tu ni problem. Jaz sem hotel ponuditi samo neke izkušnje, ki jih imamo. Jaz sem delal 40 let v rudniku živega srebra in nič drugega, ne da bi hotel koga kaj posebnega učiti. Jaz res nisem pediater, da bi se na avtizem zastopil, ampak pediatri se pa tudi ne zastopijo na živo srebro in ponavljajo neke stvari, ki so pač bile publicirane. Lahko pa si pogledate študijo iz leta 2008, ki ni moja, govori pa o Kaliforniji in diagnostičnem postopku, ki je izrazito statističen in epidemiološki in vidi se, kakšni so zaključki študije. Torej mislim, da je to dovolj, ne bi se želel več izpostavljati in polemizirati, mi smo se strokovno dokazovali 40 let.

A. Kušar, dr. med.: Mogoče bi pojasnila samo še o detoksifikaciji. Kolikor vem, se na ta način samoplačniško zdravita samo dva otroka. Pri tem protokolu začnemo najprej s postopki, ki ne morejo škoditi, dieta, dodatki vitaminov in mineralov, antibiotiki, antimikotiki, šele na koncu detoksifikacija. To pa ne delamo na lastno pest, temveč smo povezani z zdravnikom, ki ga starši lahko v vsakem trenutku kontaktirajo preko elektronske pošte ali telefona, če bi prišlo do kakšnega poslabšanja simptomov. Vem, to ni del uradne medicine, to je še vse v raziskavah, vedno več je tudi endoskopskih preiskav prebavil, išče se še prave odgovore, vendar pa, kar vidimo, da pomaga, tisto bi bilo treba uporabiti. Je pa res, da je ta zdravnik – to je uradni zdravnik, anglež, ki dela v Avstraliji in pripravljen je priti v Slovenijo, da bi svoje 15 letne izkušnje na področju avtizma razložil in s strokovnjaki to celostno prediskutiral - ne samo cepiva ali težke kovine, ne smete se osebno čutiti prizadeti... Lahko bi se to organiziralo v okviru medicinske fakultete, morda pa tudi preko društva.. Ampak ne! Za to ni posluha, ne razumem, zakaj tako ozko gledamo, kot da tem otrokom res ni mogoče kaj bolj pomagati. Seveda še ne poznamo vzroka, ampak vsi ti sovzroki vplivajo preko metabolizma, preko vsega, kar se v organizmu dogaja, da pride do avtizma in to je srž te debate.

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Poglejte, jaz mislim, tako kot je tudi že prof. Osredkar rekel, da tako precej tvegamo z našimi otroci. Ne vem katere preparate uporabljate za detoksifikacijo, vendar če so to kelati – DMPS in podobno, če se to nestrokovno uporablja lahko pride do hipokalimije in to lahko v nekaj trenutkih izzove smrt. To brez spremljave zdravnika ne gre! Postopku je potrebno slediti z ustreznimi laboratorijskimi preiskavami, zato se zavzemamo, da bi za to poskrbelo zdravstvo.

A. Kušar, dr. med.: Povedala bom svoj primer. Dokler ni bilo interneta je bilo potrebno zelo veliko časa, preden je pošta zaokrožila v Ameriko in nazaj in realno je bilo opraviti kake tri korespondence letno. Z internetom so se te možnosti izboljšale, bilo je veliko lepega napisanega o dieti, ampak jaz kot izšolan zdravnik temu nisem pripisovala večjega pomena in sem to pustila. Potem pa sem počasi

le prišla do tega, vendar pa je moj otrok imel že skoraj 30let. Potem je bilo govora o sekretinu, pojasnili so nam, da je zaradi starosti malo možnosti, da bi pomagalo, pa smo vseeno poizkusili. In smo šli naprej po protokolu, prišli smo do detoksifikacije in tam sem jaz rekla STOP. Čeprav se uporablja za to različne preparate, ki niso vsi tako nevarni, si tega jaz pri nas nisem upala opraviti, ker je treba v trenutku odreagirati, niti ne vem, na koga bi se pri nas obrnila, če bi bilo kaj narobe in niti ne vem, če je pri nas strokovnjak, ki bi to znal narediti.

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Seveda so, to so klinični toksikologi, ki se s tem ukvarjajo, dovolj dobro poznajo zadevo in to sploh ni problem. Oni bi morali sodelovati.

D. Koren: Malo bi se vrnil nazaj, omenili smo klinično prakso, ki deluje na z dokazi podprtih raziskavah. Vprašanje je, če so raziskave pravilno zastavljene. Dr. Kobal - če merimo živo srebro in druge težke kovine v krvi, kaj dobimo v krvi po toliko letih od izpostavljenosti. Prej ste to sicer že omenil, a bi Vas prosil, če bi to bolj pojasnili – o razpolovni dobi, o latentni dobi...

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Običajno se diagnostika na področju živega srebra uporablja pri poklicni izpostavljenosti, pri povečanem številu amalgamskih plomb, posebno ko se te plombe odstranjuje, se izločajo velike količine živega srebra, take primere smo imeli. Pri otrocih pa je težko to zaključiti na osnovi analize živega srebra v krvi ali urinu, to so količine, ki so zelo majhne, ki so pod povprečjem neke populacije. Na osnovi takih analiz ni mogoče potegniti nekega zaključka o izpostavljenosti otroka živemu srebru. Zato je poleg analize treba gledati tudi učinke živega srebra in to biološke učinke, ne patološke učinke, ker jih ne bomo videli, ne gre za tako hude učinke, kot so bili opisani, tremor in podobno, gre za biološke učinke. To so tisti učinki, kjer živo srebro specifično deluje na centralni živčni sistem, lahko preiskujemo dopaminski sistem, to je uradna, publicirana medicina, zelo pomembna preiskava pa je mobilizacija živega srebra. Anorgansko živo srebro se kopiči v osrednjem živčevju, kjer ga je težko dokazati. Kopiči pa se tudi v ledvicah, vendar je v ledvicah razpolovna doba relativno kratka v primerjavi s tisto v živčevju. Po nekaj letih se iz ledvic izloči, to smo videli pri rudarjih, pokazalo se je tudi pri obdukcijah, o tem so številne publikacije. Za preiskave je zelo pomembno, da dobimo otroka relativno zgodaj, ko se postavlja diagnoza. Seveda brez provokacijskega testa ni izplavljanja in brez tega testa ne moremo reči, ali so zaloge pri nekom povečane ali ne. Pri tem pa gledamo tudi na učinke živega srebra, povzročča neke peroksidacijske učinke, sprošča proste radikale, okvarja celice, maščobe in specifični kazalci teh peroksidacijskih učinkov so produkti hemoglobina, to so porfirini. Pri tem pride do okvare porfirinov, ki so tipični za živo srebro in te preiskave smo že delali, ampak danes je diagnostika, ki se uporablja bolj softificirana in prav začuden sem bil, ko sem bral študije, pri kako nizkih vrednostih se ta peroksidacija odraža. Merili so količine živega srebra v urinu med izplavljanjem in vzporedno spremljali porfirine in zanimivo je bilo, da se je po nekajkratnih aplikacijah izplavljanja normaliziralo stanje porfirinov v urinu. Vedeti pa moramo, da se iz možganov s tem preparatom ne izplavlja. Imate pa v teh preparatih, ki jih dobivate iz Avstralije noter nekatere sestavine, za katere ne bi dal roke v ogenj. Nekatere se v prebavilih enostavno prebavijo, lipoična kislina lahko povzroči prerazporeditev živega srebra iz drugih delov telesa v možgane, torej to mora biti vse pod neko lupo in to mora nekdo pogledati in potrditi, kaj je dobro, za drugo pa opozoriti, če ni dobro. Ne bombardirajte otroka z neustreznimi preparati, obravnavajte ga tako, kot je pediatrija predvidela. To je bistvo in tu bi želeli, da se začnejo stvari spreminjati. V perspektivi mogoče ne bo več takšnih problemov, ampak je tako – on me je vprašal, zakaj pa v Idriji ni več avtizma? Moram reči, da tega nisem niti gledal, pa tudi incidenca je tako majhna, da bi težko opazil povečano frekvenco. Otroci pa, ki prejmejo cepljenje, so relativno nepripravljeni. Obstajajo sicer neki mehanizmi, ampak to je zelo zgodaj in ta otrok je nepripravljen, nima nekih snovi, ki vežejo živo srebro, to so zelo pomembni metalotioleini, ki vsebujejo cistein in ti vežejo, blokirajo živo srebro. Tu je cel kup mehanizmov in ni še čisto jasno, zakaj pride včasih do težav. Zato moramo biti na terapevtskem področju zelo previdni, na raziskovalnem področju pa bi si lahko upali narediti kaj več kot smo.

D. Koren: Mogoče še ena zgodba, ki je na nek način podobna avtizmu. Pred kratkim je ameriška agencija za hrano in zdravila FDA na svoji spletni strani objavila opozorilo glede amalgamskih plomb. Tisti, ki so bolj občutljivi in tisti, ki so mogoče bolj obremenjeni z živim srebrom, naj bi razmislili o drugih možnostih zdravljenja zob. Vprašanje pa je že, kako naj bi človek sploh vedel, ali je bolj občutljiv in če je že obremenjen iz preteklosti. Skratka, po desetletjih zatrdjevanja, da so amalgamske zalivke popolnoma ustrezen način zdravljenja zob, da ni nikakršnih dokazov o škodljivosti za zdravje, je prišlo opozorilo, da naj o tem razmislimo. Podobna se mi zdi zgodba o avtizmu, desetletja že govorimo; to ni krivo, to ni vzrok... Težko je izločiti nek vzrok, če pa pravega še ne poznamo – kot bi mati, ki ne bi bila prepričana, kdo je oče njenega otroka, rekla, ta pa sigurno ni oče, čeprav bi bil otrok prav njemu najbolj podoben. Na podoben način pri avtizmu izključujemo vzroke in sprašujem se, kdaj bo tudi na področju avtizma prišlo do opozorila ustreznih inštitucij, da naj bodo starši pozorni, s kakšnimi toksičnimi snovmi obremenjujejo svoje otroke. Tu bi pričakoval malo bolj aktivno vlogo Inštituta za varovanje zdravja - živo srebro kot nevarnost za naše zdravje, amalgamske plombe pa tudi drugi viri živega srebra, ribe... da bi naprimer opozorili, da ni pametno posesati živega srebra, če se razbije termometer...

Prof. dr. J. Osredkar, mag. farm., višji svetnik: Z letom 2009 bodo živisrebropvi termometri v Evropski uniji umaknjeni s tržišča. Kar se tiče amalgamskih zalivk – stara amalgamska zalivka dnevno odpušča 20 mikrogramov živega srebra, nova pa 450 mikrogramov. Gledamo pa predvsem rizično populacijo in to je ženska v rodni dobi, še posebej nosečnica in nek nasvet bi bil na mestu, da ženska sanira te amalgamske zalivke preden se odloči imeti otroka. Smo imeli pa ravno prejšnji teden eno zanimivo razpravo, prisotna je bila tudi zobozdravnica in pojasnila je, da pri njih ni povsem jasna doktrina. Problem je tudi v sistemu, ker je belo zalivko pač treba plačati in to je tudi en moment, da se še vedno precej uporablja amalgamske zalivke.

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Lahko rečemo, da je opravljenih že veliko študij, vendar pa prav jasnih zaključkov ni. Sigurno pa je nekaj – gre se za rizične populacije, za ljudi, ki so bolj občutljivi, gotovo so tu tudi otroci in nosečnice. Bog ne daj, da bi si katera od žensk v času nosečnosti menjala amalgamske plombe, takrat se sproščajo ogromne količine živega srebra. Spremljal sem že ljudi, ki so to delali in tega ne priporočamo – vsaj tako ne, kot se to dela pri nas. Na Švedskem ob odstranjevanju amalgamske zalivke naredijo popolno izolacijo in vse odsesavajo, tako da teh hlapov ne diha niti pacient niti tisti, ki to dela. Večinoma so se amalgamske plombe pokazale kot zelo uspešne, trdne, zato jih vsi podpirajo. Jasno pa je, da tisti, ki ima neke psihične somatske težave, ki so nedefinirane, kot na primer sindrom kronične utrujenosti in podobne težave, takrat je potrebno pomisliti tudi na to. Povedati je treba, da imajo nekatere države do tega zelo jasna stališča; na Švedskem otrokom ne dajejo več amalgamskih plomb, v Nemčiji tudi ni zaželeno, pri nas pa se tudi nekaj govori o tem.

D. Koren: Malo smo že omenili cepiva – dr. Macedonijeva, za revijo Zdravje ste pred časom izjavili: "Za zdaj se ni potrdilo, da bi bilo zgolj cepivo povzročitelj avtizma, ne moremo pa izključiti, da pri določenem odstotku gensko posebno ranljivih otrok ni možno tudi to." Na vašem oddelku obravnavate tudi otroke s težavami povezanimi z delovanjem mitohondrijev in zdaj v svetu precej odmeva primer take deklince H. Poling, ki so ji v ZDA odobrili odškodnino, češ da so se pri njej razvili avtistični simptomi zaradi cepljenja. Ste mogoče imeli to v mislih, ko ste govorili o določenem odstotku bolj občutljivih otrok?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Zdaj ste dve stvari omenil, mitohondrije in cepljenje. Mitohondrijsko motnjo prepoznavamo med našimi otroci in če je sum, opravimo vse preiskave, pošljemo material v tujino. Kar se tiče cepljenja – v biologiji ni stoprocentna nobena stvar, se pravi, da ni možno ovreči, da ne bi pri kakšnem od teh otrok bilo tudi cepljenje tisti končni sprožilec, da lahko do česa takega pride, ni pa vzrok. Predvsem pa to ne velja kar za vse počez, danes pa recimo v društvu DAN po teh protokolih obravnavajo vse otroke enako. Rekli smo že in to v strokovni

javnosti velja, veliko je lahko različnih vzrokov za avtizem. Tudi ni res, da se mi zapiramo in da ne želimo sodelovanja, drugače sploh do študije o biokemičnih dejavnikih avtizma ne bi prišlo. Tudi ne bi pri določenih otrocih naredili več preiskav, tam kjer so določeni znaki, da je po uvedeni dieti prišlo do bistvenega vedenjskega izboljšanja, naredimo dodatne preiskave in tako naprej... Se ne zapiramo. Današnja medicinska doktrina ne postavlja vzročne povezave niti med težkimi kovinami, torej z zazstrupitvijo s težkimi kovinami, niti s cepljenjem, se pravi, da ne obravnavamo vseh teh otrok enako po enem modelu.

A. Kušar, dr. med.: Ni ravno čista resnica, da protokol DAN obravnava vse te otroke enako. Pri vsakem se naredijo preiskave v tujih laboratorijih - naši zdravniki teh izvidov ne znajo interpretirati in glede na izvid se potem odločamo za nadaljnje ukrepe. Ne potrebujejo vsi diete, nekateri samo dieto brez kazeina, nekateri tudi brez glutena, je pa res, da večina preiskav urina potrdi, da otroci potrebujejo dieto. Naredimo tudi analize las in blata in zopet na podlagi izvida se uvede določeno terapijo, če ni potrebno, ni terapije. Je pa res, da večinoma vsi dobivajo vitamine, minerale, kar se danes nasplošno pri zdravi prehrani priporoča – to starši sami plačujejo in tudi tu so individualne doze, pa tudi na internetu lahko dobite, kaj in kako. Ta zdravnik pa na podlagi svojih izkušenj predlaga doze vsakemu posebej in če se slučajno zgodi poslabšanje pač zmanjšamo doze. To je medicinski način...

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Čisto na kratko glede očitka, da ne znamo interpretirati izvidov – vsakemu staršu, tudi če ni to del medicinske doktrine, če prinese izvid peptidov v urinu, preberem izvid in povem kaj gor piše, ne morem pa izvida interpretirati v okviru te razvojne motnje, ker to ni niti dokazana povezava in niti glede terapevtskih obravnav ni dokazana povezava. To je ravno tako, kot če bi nekemu zdravniku iz našega medicinskega sistema in se ne sme ukvarjati z alternativno medicino, očitali, da ne zna homeopatsko zdraviti otroka ali odraslega.

A. Kušar, dr. med.: Ja če ne naredi specializacije iz tega najbrž res ne. Vi ne znate, jaz ne znam, dr. Kobal tudi ne bo šel v homeopatijo, vemo pa kaj se je zgodilo kolegom, ki so bili zdravniki, pa niso bili homeopati, ampak dobro, saj to ni vaša krivda, ampak vemo – moral je pustiti uradno medicino, ker se je ukvarjal tudi s homeopatijo, medtem pa se v Evropi zdravniki smejo ukvarjati tudi s tem. Ja, a smo v Evropi ali nismo?

D. Koren: Mogoče bi še z Inštituta za varovanje zdravja pokomentirali ta primer, gotovo vam je poznan primer te dekllice, Hannah Poling, 9 let stare, ki se ji je odobrilo odškodnino zaradi cepiv, ki naj bi povzročila avtizem.

N. Pirnat, dr. med.: Odškodnina ni bila odobrena zaradi cepiv, temveč zaradi proceduralne napake v postopku in če gledate zdaj tolmačenje vseh strokovnih revij na to tožbo, je prav svetovalni forum za otroško pediatrijo komentiral, da je nedopustno, da se je to zgodilo. Šlo je za proceduralno napako v sodnem postopku in sodba je takšna kakršna je zaradi proceduralne napake. Dejansko pa je zadeva taka, kot je tudi prej kolegica povedala.

D. Koren: No, zaradi proceduralne napake... Navedeno je bilo mnenje ameriškega urada za javno zdravje HHS, da so se dekllici simptomi poslabšali zaradi cepljenja in...

N. Pirnat, dr. med.: Oni niso mogli ovreči povezave, ni pa bilo cepivo tisto, ki bi povzročilo, tako kot ste na začetku začeli, da je pri dekllici sploh prišlo do kakršnegakoli izbruha bolezni. Dejstvo je, da pri kakršnikoli mitohondrijski motnji, ki je težje stopnje, kakršnakoli okužba, kakršenkoli poseg izjemno poslabša stanje, zaradi tega ti otroci običajno umirajo med tretjim in šestim mesecem starosti.

D. Koren: To sem hotel še omeniti, da se je včeraj začela delavnica v Ameriki, na kateri sodelujejo

vse najpomembnejše inštitucije s tega področja – CDC, FDA, NIH, HHS, na temo povezave mitohondrijskih motenj z avtizmom. Odgovorili naj bi tudi na vprašanje, če je lahko cepljenje povezano s povečanim rizikom za razvoj nevroloških motenj. Je pa zanimivo, včasih je bil človek dovolj bolan in oproščen cepljenja že samo, če je bil levičar, imel je dovolj nevroloških znakov, danes pa imaš avtizem, pa moraš še vedno dokazovati, da ne želiš biti cepljen. Če je torej pri nekaterih cepljenju lahko vzrok – izključiti se ga ne da, potem človek dobi občutek in to omenjam zato, da bi pri zdravstvu vzbudil malo slabe vesti in jih na ta način stimuliral, da bi kaj več preiskav naredili, če je torej tudi cepivo eden izmed možnih vzrokov, potem dobi človek občutek, da je medicina, glede na to, da ne posveča problemu avtizma ustrezne pozornosti, zbežala z mesta nesreče. Povzročila je nek problem, potem pa zbežala – malce karikirano, ampak dejansko bi od zdravstva pričakoval, da bi za preiskave, zdravljenje in sploh ustrezno zdravstveno oskrbo avtističnih otrok namenilo kaj več denarja, kadrov... Kako gledate na to na ministrstvu? Ali bodo le napočili kaj lepši časi za avtistične otroke?

Mag. B. Davidovič: Strokovno doktrino na področju zdravstvene obravnave otrok z avtizmom oblikuje Razširjen strokovni kolegij za pediatrijo. V zdravstvu se uporabljajo samo metode, ki so znanstveno preverjene, seveda pri avtizmu ne vemo kaj so vzroki, oziroma obstajajo številne teorije o tem, kaj je vzrok avtizma, ampak te teorije je treba preveriti z raziskavami.

D. Koren: Prej smo že nekaj slišali o mnenju Razširjenega strokovnega kolegija za laboratorijsko diagnostiko o preiskavah, ki jih starši naročajo v tujih laboratorijih – bi bilo treba še kaj pojasniti?

Prof. dr. J. Osredkar, mag. farm., višji svetnik: Te preiskave je možno narediti, ne glede na to ali je to v okviru Slovenije ali kje drugje in to je rečeno – možno je, doktrina pa je tista, ki bo povedala, kdaj opraviti kakšno preiskavo in kaj pomeni. Interpretacijo teh rezultatov mora dati zdravnik v povezavi z vsemi ostalimi in mislim, da tu lahko laboratorijski ljudje precej pomagamo. In kot sem na začetku omenil, ta analiza govori samo o tem, kakšne so možnosti, ki jih lahko zdravnik izkoristi, na druga področja se ne spuščamo.

D. Koren: To oceno je naročilo ministrstvo, kaj zdaj?

Mag. B. Davidovič: Nekaj sem že povedala, to mnenje RSK za laboratorijsko diagnostiko ste tudi vi dobili, tudi veste, zakaj so bili ti izvidi poslani v oceno, slišali smo, kaj lahko naredijo v okviru laboratorijske medicine, doktrino zdravstvene obravnave otrok pa določa strokovni kolegij za pediatrijo oziroma lečeči zdravnik – on naroči preiskave, ki so pri določenem otroku indicirane.

D. Koren: O tem smo pred meseci že imeli sestanek na ministrstvu, predstavljena so bila stališča dr. Kobala o možnih vplivih živega srebra in rekli smo, da bi o tem nadaljevali pogovore skupaj s predstavniki Pediatrične klinike o možnih razširitvah raziskav na tem področju.

Mag. B. Davidovič: Prof. Osredkar in dr. Macedonijeva že sodelujeta v raziskavi in oni lahko največ povejo, kaj pričakujejo, da se bo iz tega pokazalo.

D. Koren: Dr. Macedonijeva, ste seznanjena s tem mnenjem RSK za laboratorijsko diagnostiko?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Sem, ampak je bilo že vse povedano. Tako o tem, katere preiskave so možne, o tem, katere preiskave so indicirane pri posameznem pacientu pa določi zdravnik, doktrino pa strokovni organi, o katerih smo že govorili. To so pristojnosti - ni politični organ pristojen za to, da bo določil, kakšne preiskave bodo pri določenem pacientu opravljene, niti za skupino otrok z določeno motnjo.

D. Koren: Pa ste zainteresirani, da bi na podlagi tega mnenja naredili kaj več, morda nov program?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Mi delamo raziskovalno študijo, kjer otrokom z avtizmom analiziramo težke kovine, peptide, porfirine, vse to, kar je bilo omenjeno. Če se bo pokazalo na podlagi te študije v primerjavi s kontrolno skupino, da je smiselno v kakšno smer poglobit raziskave, je potem možno, da bo prišlo do nadaljevanja projekta. Kar se raziskovanja tiče je ravno tako določen postopek, ne more nekdo pri določenem političnem organu kar zahtevati denar za raziskavo. Normativi za prijavo raziskovalnih projektov so jasni.

D. Koren: Posvetimo se še malo zdravljenju – po celem svetu nekako velja, da zdravljenje ne obstaja, tudi pri nas, dr. Macedonijeva, še vedno velja, da avtizma ni mogoče zdraviti. Je tako?

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Zdravljenje v klasično medicinskem smislu, se pravi, da bi otrok prišel z eno boleznijo, katere vzrok poznamo in mu damo zdravilo, ki odpravi ta vzrok – v tem smislu zdravljenje ne obstaja. To pa ne pomeni, da ne zdravimo oziroma, da ne obravnavamo terapevtsko teh otrok. Učimo jih in obravnavamo na tistih področjih, da bi čimbolj učinkovito in samostojno živeli, da bi znali skrbeti zase, da bi bil njihov akademski uspeh čim boljši in potem tudi zaposlitev in partnerstvo. V tem smislu gredo terapevtska prizadevanja. Žal pa zdravila za vzrok nimamo, ker ni en sam vzrok in tudi vsi ti dejavniki, ki vplivajo na razvoj avtizma, so še premalo poznani.

D. Koren: Mogoče pa z določenimi preiskavami v nekaterih primerih lahko identificiramo vzrok. Izpostavil bi en primer zdravljenja iz Amerike, deček Colten Snyder. Poznamo proces v ZDA, kjer skoraj 5000 družin toži državo za odškodnino, ker naj bi bila cepiva povezana z avtizmom. Pa ne da bi hotel ponovno govoriti o cepivih, pri tem dečku, ki je bil tam izpostavljen kot primer, me zanima zdravljenje. On je bil pri enem letu popolnoma zdrav, pri dveh letih je bil v zelo težkem stanju, izmerili so mu mentalno starost okrog 7 do 9 mesecev, pri treh letih ga je začel zdraviti dr. Bradstreet in do šestega leta je nadoknadil že ves zaostanek in na testu so mu izmerili mentalno starost 6,5 leta. Danes nima več diagnoze avtizem – ali je bil on ozdravljen ali ne? Takih primerov je sicer na internetu precej, omenjam pa tega, ker ne pušča nobenega dvoma. Predstavljen je na sodišču, kjer so zbrani najboljši odvetniki in če bi bilo kakorkoli možno temu ugovarjati, bi ugovarjali. In če je ta otrok ozdravel, koliko je na svetu še podobnih otrok, ki bi jim lahko podobno pomagali? Dr. Bradstreet je izjavil, da so mu najbolj pomagali imunoglobulini in če pogledamo, kakšne bolezni se zdravijo s podobnimi substancami; citokini, interferoni, imunoglobulini, bi človek rekel, da je to dokaj logično. Tudi od zdravnikov sem že slišal – če bi kdo odkril zdravljenje avtizma, bi dobil Nobelovo nagrado in medicinska stroka bi planila na to, zato me zelo čudi, da ni več pozornosti posvečeno temu. Kdo bi o tem kaj rekel?

N. Pirnat, dr. med.: Dovolite, da jaz odgovorim na drugem primeru. Stroka na vsak tak primer plane in se išče in se išče in poskuša... In da bom dala protiprimer: do sedaj je znan kvazi samo en primer ozdravljene stekline, videli smo tudi na televiziji, od tedaj naprej je več sto primerov v različnih najbolj razvitih deželah poskušalo na enak način, kot je stroka pokazala kot zveličavni sistem ozdravitve bolnika – niti eden ni uspel. Zato še enkrat ponavljam, na osnovi posamičnih primerov ne moremo definirati oziroma izvajati zdravljenja za vse otroke, poleg tega pa tisto, kar je financirano iz javnih sredstev, mora temeljiti na trdno preverjenih dejtvih, ki so v visokem odstotku ponovljiva, vse ostalo je stvar raziskovanja in se ob takih primerih, kot ste ga zdaj navedel, sto in stokrat ponavlja, ne samo enkrat. In tudi ta primer bodo sigurno še ponavljali, ampak ne more to postati vsesplošno sprejeto dejstvo.

D. Koren: Ampak tudi stroka ne more čakati na dokaze, da bo začela zdraviti z dokazi podprto medicinsko stroko...

N. Pirnat, dr. med.: Mora čakati...

D. Koren: Ne more čakati, ker nekdo mora te dokaze izvesti! Nekdo mora to začeti, ker sicer bi še vedno vse bolezni zdravili s puščanjem krvi. Nekdo mora nekaj poizkusit – temu se verjetno reče poizkusno zdravljenje in mislim, da bi tudi v Sloveniji lahko kakšno poizkusno zdravljenje opravili. Na primer na področju živega srebra - res ne vem, zakaj ne bi Slovenija potegnila določenih korakov naprej. Imeli smo enega največjih rudnikov živega srebra na svetu in imamo 500 letne izkušnje z njim, na tem področju imamo neko bogato znanje in ne vem, zakaj ga ne bi izkoristili. Imamo pa tudi na drugih področjih priznane strokovnjake in ni treba, da čakamo Namibijo, da pred nami sestavi ustrezne skupine in začne z delom.

A. Kušar, dr. med.: Verjetno je težko na enem ali pa desetih primerih nekaj graditi in zato bi ministrstvu predlagala, naj gredo v ustrezne raziskave. Ne vem, zakaj ne bi stroka rekla – pa dajmo poizkusit za določen čas z enim zdravnikom za eno malo večjo skupino s temi preiskavami v teh laboratorijih. Prepričana sem, da bi bilo nekaj pozitivnih rezultatov, nekje ne bi bilo efekta, gotovo pa slabše ne bi bilo. Vem, kako gredo vsi ti postopki, ampak začnite na ministrstvu razmišljati tudi v to smer. Ne morem pa čisto podpreti dr. Macedonijeve, ker mislim, da tisto kar delate ni to, za kar se starši zavzemajo.

D. Koren: Omenil bi še poročilo vaše kolegice iz Inštituta za varovanje zdravja mag. Perharičeve iz Londona – bom prebral en zanimiv odstavek: “Zelo zanimiva je bila predstavitev vpliva epigenetičnih sprememb, ki jih povzročajo kemikalije in vpliv teh sprememb na kontrolo celične rasti in apoptozo ter metilirane DNA kot biomarkerja strupenosti in napredovanja bolezni. Prikazani so bili nedavni molekularni izsledki, ki nakazujejo, da je možno na epigenetične spremembe vplivati s prehrano bogato s folatom.“ Dr. Kobal, v tistem vašem mnenju ste se opirali tudi na izsledke dr. Sandre Jill James, ki v svoji teoriji o moteni metilaciji trdi, da lahko pomaga folna kislina in vitamin B 12.

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: To so sicer izkušnje, ki so jih imeli drugi, jaz tega nisem uporabljal, ampak so se mi zdele te izkušnje dovolj dobre, glede na to, da so to strokovno podkvano predstavili. Gre se za motnje metilacije in gre se za motnje presnove aminokislin, ki vsebujejo žveplo. To povzroča zmanjšanje osnovnih gradbenih elementov za normalno funkcioniranje glutationa in če ta ne funkcionira v celici, se poruši redoks potencial in tam nastanejo vse te posledice. Mislim, da je bilo danes toliko stvari nakazanih, toliko dobrih stvari povedanih, tako da bi človek rekel, da smo nekako le prišli bližje. Omeniti moram tudi to – pred kratkim so bili Derčevi dnevi, predstavljeno je bilo delovanje cepiv, sodeloval je IVZ, njihovi pediatri, imunologi, malo sem si prebral in mislim, da se na tem področju lahko primerjamo z drugimi... Torej, mislim, da so neke glavne smeri nakazane in da moramo biti strpni, ampak mislim, da nismo vajeni pri nas transdisciplinarnega dela, interdisciplinarno še še, transdisciplinarno pa – mislim, da se moramo pri nas še naučiti poslušati, če tega ne bomo znali, ne bo napredka. Bo, ampak bolj počasen in naši otroci ne bodo v to vključeni in to bi radi dosegli, da se tudi naše otroke vključi v te raziskave. Mislim, da bi se ta diskusija s te okrogle mize morala preseliti na bolj strokovno raven, kjer se lahko soočimo s strokovnimi argumenti in potem lahko pričakujemo rezultate. Imel sem vtis, da je Ministrstvo za zdravje, po enem sestanku, ki smo ga imeli, obljubilo, da bo organiziralo tako srečanje, kjer se bomo pogovarjali o teh zadevah. Mogoče bo to kmalu in če se bomo o tem pogovarjali bo to samo en korak naprej. Danes je to nek preboj ledu, ne vem ali je to neka tabu tema, vendar se o tem kar nekako pogovarjamo in strinjamo, kako bi se nečesa lotili. Tudi ste povedali, da so nekateri programi že sprejeti, to je dobro – brez socialnih programov problema avtizma ne bomo rešili, brez šolstva. Ne moremo otrok segregirati, moramo jih spraviti med ostale, morajo se socializirati tako ali drugače po nekih sistemih in to je povsod po svetu, tako se to dela ne samo pri avtistih, temveč tudi pri drugih otrocih. Mislim da je ta okrogla miza, čeprav smo veliko govorili in smo že malo nestrpni, nekaj vendarle pokazala, tako da tudi če nič več ne rečemo, lahko kar gremo.

D. Koren: Začeli smo torej govoriti o folni kislini, B vitaminih - tudi na spletni strani IVZ je

podatek, iz katerega bi lahko sklepali, da bi to lahko pomagalo. To pa potrjujejo tudi izkušnje staršev, o tem bi lahko več povedala dr. Kušarjeva, pa tudi jaz imam tako izkušnjo. Ko smo mu začeli dodajati B vitamine, je bila res velika sprememba in takoj so jo opazili tudi učitelji v vrtcu. Popolnoma zdravim dojenčkom predpisujemo vitamine – zakaj? Verjetno je dobro in to gre na stroške zdravstvene blagajne. Pa če karikiram še malo naprej - narkomani dobijo metadon, delimo igle, kondome, alkoholiki in drugi, ki si s svojim nezdravim načinom življenja sami uničujejo zdravje, so deležni ustrezne zdravstvene obravnave. Še celo stare, ki so tako bolni in jih vse že tako boli, da bi radi umrli, pa se jih še vedno na vse mogoče načine poskuša ohraniti pri življenju, tu je pa otrok, na samem pragu življenja in ne poskusi se mu pomagati niti z vitamini - to je zame diskriminacija! Ali se vam ne zdi na ministrstvu za zdravje, da bi bilo treba kaj narediti v tej smeri?

Mag. B. Davidovič: Mislim, da je ministrstvo zelo veliko naredilo v zadnjih treh letih na tem področju in prej sem to tudi že predstavila. O tem pa, kar danes govorimo, o strokovnih vprašanjih presoja stroka, raziskave pa, ki se ukvarjajo z morebitnimi vplivi, če dajo rezultate, jih stroka upošteva...

D. Koren: Ampak kot sem rekel – dojenčku, ki je popolnoma zdrav predpišemo vitamine AD3, plača jih zdravstvo, zakaj ne bi predpisali bolanemu otroku B vitaminov. Saj tudi zdravniki pravijo, da so jih včasih že predpisovali ob kakšnih nevroloških motnjah in...

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Saj jih še vedno predpisujemo, ampak zavarovalnica tega ne financira. Predlagam, da ta predlog oziroma vprašanje pošljete na zavarovalnico, mi vsem otrokom z nevrološkimi motnjami predpisujemo vitamine iz B skupine, vendar to starši sami plačujejo. Edino tam, kjer dokažemo, da gre za pomanjkanje, recimo če je to pomanjkanje vitamina B 12, da ga je premalo v krvi, tam dobijo to zdravilo iz naše ustanove, ne moremo pa ga napisati na recept. Ampak avtizem ni povezan s pomanjkanjem vitamina B 12, če sumimo pri konkretnem otroku z avtizmom, da bi lahko šlo tudi za to, naredimo tudi te preiskave in če vidimo, da ga je premalo, potem dobi to direktno iz naše ustanove. Drugače pa vse vitamine starši kupujejo sami, ker zavarovalnica tega ne vrača.

D. Koren: Vendar pa se AD3 dobi na recept, staršem ni treba plačati in...

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Ampak to ni stvar te naše debate...

D. Koren: Saj pravim, to je politična zadeva, zato sem to vprašal ministrstvo, ker mislim, da bi oni lahko vplivali na to in zanimivo, pri našem otroku smo celo analizirali te vitamine in so bili v mejah normale, kako to, da mu je potem dodajanje teh vitaminov vseeno pomagalo? To ni bil placebo efekt, ker so opazno izboljšanje potrdili številni, ki niso vedeli, da smo s tem začeli. Ampak zaključimo počasi – še zadnje vprašanje: Kako naprej? Ali bo ministrstvo pripravilo kakšen sestanek, da bi nadaljevali debato, nekaj je bilo v tem smislu že rečeno...

Mag. B. Davidovič: Eno je zdravstveni sistem, drugo so raziskave in težko kaj rečem.

D. Koren: Bila je dolga razprava, vsi smo že utrujeni, a vseeno vprašam, če ste še pripravljeni, da bi za konec sestavili še eno kratko izjavo, ki bi bila sprejemljiva za vse. V par stavkih o vzrokih, dejavnikih tveganja, terapijah – da poiščemo nek skupni imenovalac o vsem tem?

Prim. dr. Alfred B. Kobal, dr. med.: Jaz sem že povedal, izmenjali smo si mnenja, kar doslej nismo slišali, smo danes slišali in v tej fazi je to verjetno dovolj. Težko bi sedaj neke zaključke delali, kdo bo kaj in kako naredil. To mora zdaj iz te okrogle mize preiti v neko strokovno razpravo. Če bi to dosegli, če bi bil to zaključek te okrogle mize, bi bilo to zelo veliko. Današnja diskusija je pokazala, da je potrebna še strokovna obravnava – to bi bil moj predlog.

A. Kušar, dr. med.: Mislim, da je stroka odvisna tudi od politike v smislu, kdo da denar – a je ministrstvo tisto, ki daje denar in...

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Ne daje ministrstvo denar, gre za dogovor ministra in zavarovalnice...

A. Kušar, dr. med.: No, saj to je denar davkoplačevalcev, kako se pa to usmerja – so pač neki kanali. Ampak če stroka noče tega poizkusiti, potem bodo tudi na ministrstvu rekli: Zakaj bi denar stran metali?

Mag. B. Davidovič: Zdaj lahko samo še ponavljamo iste zadeve, ki smo jih že povedali. V okviru zdravstvenega sistema se lahko uporablja samo tiste metode, ki so znanstveno dokazane. Ko bo raziskava pripeljala do določenih rezultatov, se bo lahko zadeva po poti, ki je predpisana vpeljala v sistem zdravstvenega varstva. Seveda bo potem tudi financirana, če bo tako dogovorjeno.

D. Koren: Pa je v Sloveniji politična volja, da bi nekatere dokaze sploh poskusili izvesti?

Mag. B. Davidovič: Seveda je...

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: To, kar smo se pogovarjali o medicinski doktrini, to ni naša slovenska stvar, to ni moja osebna stvar. Gre za svetovno medicinsko doktrino na tem področju, mi smo neznatni v tem okviru, neznatni! Kot sem rekla – na tisoče in tisoče klinikov in raziskovalcev se ukvarja z avtizmom. Kar sem jaz govorila o medicinski doktrini, gre za svetovno medicinsko doktrino, da se bomo tukaj nekaj mi šli in odkrivali nekaj svojega, to pač ne gre. V okviru naših zmožnosti tudi raziskujemo, to smo že omenjali, če bomo do česa pomembnega prišli, bomo tudi objavili in sodelovali v teh diskusijah tudi v tujini. Ampak tu gre za veliko širši okvir, kot je pač samo nekaj posameznikov ali pa naša država.

A. Kušar, dr. med.: Povedala bom čisto drug primer. A veste, kako se je odkrilo heliobakter? To je najbolj pogosta infekcija v Sloveniji, za katero se je leta in leta govorilo, da je vzrok težav v stresu, da ni zdravila, ampak Rupurut pa pomaga in so ga na veliko začeli predpisovati. In ljudje so ga jedli, enim je pomagalo, drugim ne, pa dieta – tudi tu je šlo tako naprej. Potem pa se je našel mlad zdravnik, ki je šel v Avstralijo, sodeloval je z enim patologom, ki je delal obdukcije in ta mu je rekel, da je našel bakterijo, ki preživi tudi kislost želodca, pa je odgovoril: Nemogoče! To je dokazano – nobena bakterija ne more preživeti v želodčni kislini. Patolog je vztrajal in mu to dokazoval in potem se je ta zdravnik sam namenoma okužil s to bakterijo, zbolel za hudo obliko, dokazal, da res povzroča ulkus, ampak je bila še dolga, dolga, dolga pot, ker so temu po svetu nasprotovali vsi zdravniki, vsi profesorji, dokler ni dobil kaj – Nobelovo nagrado! Prosim lepo, tudi tako se stvari odkrivajo, če pa se samo trdno držiš stare doktrine, pa nič novega, pa nič poizkusit, potem ne bomo nikamor prišli, tudi pri avtizmu ne!

D. Koren: Mogoče še kakšna sklepna misel, če bi kdo želel? Osebno bi si želel več sodelovanja Inštituta za varovanje zdravja. Slovenija je resda majhna, ampak strokovnjake imamo, zakaj bi se sami omejevali in tiščali glave v pesek. Če še enkrat omenim dr. Bradstreeta – ko je bila leta 2004 debata na Inštitutu medicine IOM v Ameriki na temo avtizma in cepiv, je imel v svojih referencah skupino iz Inštituta Jožef Stefan in dr. Kobala, to so ljudje, ki so poznani po svetu. Želel sem, da bi bila danes tu tudi prof. Milena Horvat, a je na žalost v tujini – ona veliko sodeluje v mednarodnih debatah oziroma raziskavah o živem srebru in kakšne vse težave povzroča. Jaz vidim, da v Sloveniji imamo zdravnike in raziskovalce in mislim, da bi lahko naredili kak korak naprej. Se strinjamo? Bi še kdo kaj dodal?

Mogoče bi morali vprašati še publiko, če je še kakšno vprašanje, na katerega še nismo odgovorili.

Katja Šergan Božič: Hvala! Jaz bi poudarila dejstvo, zakaj je prišlo do prošnje Ministrstva za zdravje za strokovno presojo izvidov in referenc laboratorijev. To je bilo zato, ker se nekatere preiskave na Pediatrični kliniki naredijo, vendar ne pokažejo nič, vse je v mejah normale. Mi pa smo v okviru društva DAN omogočili tem otrokom istočasno tudi preiskave v laboratorijih v inozemstvu in izvidi so bili položeni na mizo – gospa Davidovičeva se spomni, dr. Macedonijeva je seznanjena, dr. Kušarjeva zelo dobro pozna naš projekt - izvidi v naših laboratorijih ne pokažejo nič, tuji specializirani laboratoriji pa pokažejo marsikaj. In tu pridemo lahko samo do enega zaključka, da tisto, kar se pri nas dela, zavaja, ker na podlagi tistega, kar se pri nas dela, ne dobimo rezultatov in ne more se predpisat zdravljenja. In ne govorim o alternativni, temveč o nečem, kar obstaja in kar bi lahko naš zdravnik predpisal, kar je bilo lepo povedano s strani prof. Osredkarja – če citiram to mneneje RSK za laboratorijsko diagnostiko: »Pridobiti vsaj enega zdravnika, ki bo s srcem delal na tem področju...« Tako bom rekla, mi ga nimamo, oprostite dr. Macedoni, mi ga nimamo in če je tu pred nami že več kot tri mesece to strokovno mnenje, zakaj se ne naredi nič? Zakaj ne predpišete teh preiskav v referenčnih laboratorijih, če pri nas te možnosti ni. Zakaj ne? Hvala!

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Povedala sem že, kaj je medicinska doktrina na tem področju in v skladu s to doktrino mi delamo. Zase lahko rečem, da delam s srcem in dušo na tem področju in tisti, ki me tudi moralno diskreditirajo, imajo najbrž druge interese pri tem. To, da delam s srcem in dušo še ne pomeni, da se z vsem strinjam, kar kdo hoče in ponuja. Šla sem na izobraževanje v tujino, glede na svoj lasten interes, z vsemi štirimi otroki, ki jih imam, bil je velik finančni zalogaj za celo družino, zame osebno, ne poznam nobenega, ki bi to naredil. Po vrnitvi sem delala v izredno težkih razmerah, v teh treh letih ni bilo nobenih dodatnih finančnih sredstev na tem področju, tako da zase lahko rečem, da delam s srcem in dušo in bom še naprej.

D. Koren: Samo to bi še vprašal, prof. Osredkar, zakaj pride do teh razlik med laboratoriji, enkrat smo o tem že govorili in omenili smo tudi referenčne vrednosti, da so nekatere - konkretno za težke kovine - nastavljene previsoko za tako majhne otroke?

Prof. dr. J. Osredkar, mag. farm., višji svetnik: Ko govorimo o teh razlikah, kaj je bilo pri nas določeno in kaj ne – naprimer pri izvidu organskih kislin v urinu: pri nas je v izvidu napisana ena, dve ali tri, laboratoriji, ki pa imajo popolnoma ustrezno opremo, lahko dajo spekter 20 pa celo do 35 organskih kislin in s tem rezultatom si lahko tisti, ki zna narediti to interpretacijo, zelo pomaga, na osnovi rezultata dveh oziroma treh je to težje. Če govorimo o drugih rezultatih, ki jih producirajo različni laboratoriji – vsak laboratorij ima v določenih segmentih svoje referenčne vrednosti, nekatere te vrednosti so med seboj primerljive glede na geografsko lokacijo, nekatere pa se med seboj razlikujejo in zato je treba, da vsak laboratorij, ko validira svojo metodo, na določeni populaciji pridobi te referenčne vrednosti. Dokler v laboratoriju takih referenčnih vrednosti nimamo, si lahko naredimo primerjavo z drugimi laboratoriji in vidimo, koliko smo primerljivi. Če pa govorimo o težkih kovinah, moramo seveda vedeti, o kakšnih koncentracijah govorimo. Eno so koncentracije, ki so toksične, takrat je jasno, kakšen je potek nadaljnje obravnave tega pacienta. Potem imamo neke referenčne, normalne vrednosti, takrat govorimo o koncentracijah, na osnovi katerih lahko ločimo nekoga, ki ima neke zdravstvene težave in je zaradi tega bolan in tistega, ki ni, potem pa imamo še neke nižje koncentracije, ki so prisotne v različnih bioloških vzorcih. Pomenijo lahko to, da gre za prisotnost določenih agensov, ki lahko povzročijo neke biološke učinke. Tu pa moramo vedeti - o tem smo danes že govorili, kateri so tisti biološki dejavniki; ali gledamo poškodbo ledvic, ali gledamo prenos v možganih, ali pač gledamo neke določene parametre. In takrat lahko sklepamo nazaj na tiste nizke koncentracije, ki niso tako pomembne kot številka, ampak lahko povzročijo določene biološke učinke, če vemo, kateri je tisti biološki indikator, ki nam bo to pokazal. Take raziskave, ki jih delamo, nam dajo možnost, da pridobimo določene podatke in zdaj v okviru evropskega projekta raziskujemo obremenjenost otrok, starih od 7 do 9 let s težkimi kovinami. Vključili smo otroke iz ljubljanskega področja, iz okolice Žužemberka in iz okolice Idrije in ugotavljali prisotnost kovin, ki so po eni strani zdravju škodljive, torej živo srebro, svinec,

kadmij, po drugi strani pa kot zaščitne selen, cink. Poskušali bomo ugotoviti, kakšne so te koncentracije pri naši populaciji, doslej pri 190 otrocih nismo dobili nobene koncentracije, ki bi bila povišana, vendar pa je to lahko zelo zavajajoče, ker ne vemo, kaj se dejansko dogaja, dobili pa smo neke nakazane motnje oziroma povišane vrednosti nekih bioloških indikatorjev, ki nam zdaj narekujejo nadaljnje delo, da celovito zaokrožimo to sliko. Pridobiti moramo podatke o prehrani, kakšna je zelenjava, ki jo jejo na tem območju, ali je pridelana na lastnem vrtu, kakšna je zemlja, kakšen je zrak itd, vse te stvari skupaj, da bomo dobili kompletno sliko. Vsak posamezen segment je lahko zelo zavajajoč in zato je tudi tu - če se znova približamo naši današnji debati – potrebno pridobiti sliko, ki bo čim bolj popolna in takrat bomo lahko na nek način dobili vse odgovore. Dokler pa tega nimamo, je pa to zelo težko.

D. Koren: Še kakšno vprašanje? Bi zaključili?

Katja Šergan Božič: Še odgovor na vaše vprašanje glede vitamina B 12, ki ga niste dobili s strani zdravnice. Dr. Macedonijeva bi vam to lahko povedala – če preiskave pokažejo, da ima vaš otrok dovolj vitamina v krvi, to še ne pomeni, da ga ima tudi dovolj v možganih, tam kjer ga najbolj potrebuje. Drugo – dr. Fakin je izjavil, da bi bila zdravstvena zavarovalnica pripravljena kriti stroške preiskav, če bi jih predpisal naš zdravnik. Če ste zdravnik in delate s srcem, dajte jih predpisovati, ker to se pri nas dela in če imate pred seboj izvide naših in tujih laboratorijev, vidite, da so naši izvidi zavajajoči, ker ne dajo popolne slike, po kateri bi lahko predpisali terapijo. Zato predpišite ustrezne preiskave, naredite to za vse naše otroke, če nočete, dajte to delo prepustiti nekemu drugemu.

Asist. dr. M. Macedoni Lukšič, dr. med.: Samo to bi vas vprašala - ali je vaš otrok zdrav po več letih ustrezne dijetе, po vseh dodatkih...

Katja Šergan Božič: Ne, ni zdrav, se pa zdravi in uspešno napreduje, pa ne z vašo pomočjo. Hvala za vprašanje. Napreduje.

D. Koren: Verjetno bi se strinjali, da bi bilo tudi avtizem bolje preprečiti kot zdraviti, zato bi pričakoval, da bi Inštitut za varovanje zdravja skupaj s Pediatrično kliniko in morda še kom nekako opozoril vsaj na tiste dejavnike tveganja, ki so doslej znani, sicer bo potrebno na to temo še kdaj organizirati podobno debato. Za danes bi torej zaključili...

Mag. Darinka Blažica: Samo s par besedami bi vas vse še enkrat lepo pozdravila, ki ste sodelovali pri tem omizju in vse prisotne, se zahvalila vsem za potrpljenje in vzdržljivost do zdajle, bi pa edino rekla še tole - en stavek mi je bil že pred mnogimi, mnogimi leti zelo všeč, v življenju se mi tudi stalno potrjuje in mislim, da sodi tudi v tole omizje nocoj: Iz majhnih stvari v slogi lahko zrastejo zelo velike in iz velikih v neslogi tudi nič ne ostane in samo to bi želela nocoj. Resnično bi se vam vsem zahvalila tudi z enim, mogoče manjšim šopkom daril pridelovalnih primorskih dobrot, ker ste si danes le vzeli toliko časa, mislim pa, da je tisti predlog dr. Kobala tudi bil v tej smeri, kar sem rekla iz tistega stavka, ki mi je še zmeraj všeč. Hvala lepa.

D. Koren: Tudi jaz bi se vsem zahvalil, tistim v dvorani, še posebej pa sodelujočim v debati, da ste si vzeli čas. Najlepša hvala vsem, zahvalil pa bi se tudi donatorjem, ki so pomagali pri organizaciji te okrogle mize - to so Občina Ajdovščina, Nova KBM, Mlinotest, Vina MONVI družine Škrlič, Fructal in Agroind mlekarna Vipava.