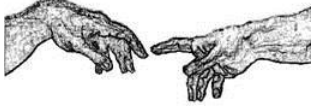


Združenje bodi Z D R A V



Budanje 92 a, 5271 Vipava

[pr@pozitivnaslovenija.si](mailto:pr@pozitivnaslovenija.si)

[tajnistvo@sds.si](mailto:tajnistvo@sds.si)

[info@socialnidemokrati.si](mailto:info@socialnidemokrati.si)

[info@d-l.si](mailto:info@d-l.si)

[info@desus.si](mailto:info@desus.si)

[sls@sls.si](mailto:sls@sls.si)

[tajnistvo@nsi.si](mailto:tajnistvo@nsi.si)

[info@alengkabratussek.si](mailto:info@alengkabratussek.si)

[info@mirocerar.si](mailto:info@mirocerar.si)

[info@sns.si](mailto:info@sns.si)

[info@verjamem.si](mailto:info@verjamem.si)

[info@piratskastranka.si](mailto:info@piratskastranka.si)

[info@zdruzena-levica.si](mailto:info@zdruzena-levica.si)

[zeleni@zeleni.si](mailto:zeleni@zeleni.si)

[naprejslovenija1@gmail.com](mailto:naprejslovenija1@gmail.com)

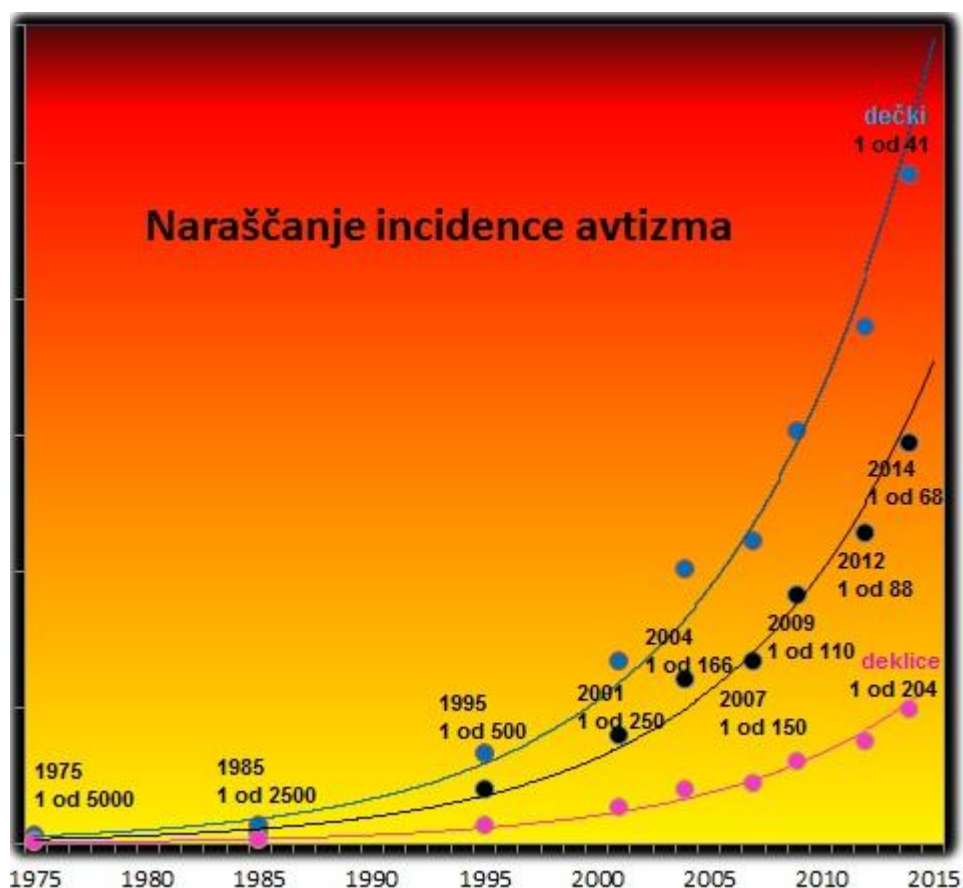
**Vprašanja za politične stranke,  
ki kandidirajo na državnozborskih volitvah 2014**

Budanje, 26. 6. 2014

## **Avtizem postaja nočna mora moderne družbe.**

**Dandanes se pri otrocih diagnosticira več avtizma kot AIDSa, raka in diabetesa skupaj !!!**

Na grafu so podatki iz ZDA, saj Slovenija uradnih podatkov nima, vendar kratek sprehod skozi šolske in zdravstvene ustanove lahko vsakemu potrdi, da se tudi v naši državi srečujemo z grozljivimi trendi naraščanja števila otrok z avtizmom.



Zadnji podatek, ki je bil marca 2014 objavljen v ZDA, govori o tem, da **ima avtizem že 1 od 68 otrok**. Dejstvo je, da je avtizem precej pogostejši med dečki kot med deklicami (razmerje je nekje 5 : 1) in tako nam ta podatek pove, da ima avtizem že 1 od 41 dečkov in 1 od 204 deklic. Pri tem pa ne smemo spregledati še dejstva, da so bili ti podatki izračunani za generacijo otrok, ki so bili rojeni leta 2002. Zdravstvo še vedno ne izvaja nikakršnih preventivnih ukrepov, zato lahko sklepamo, da bo krivulja podobno naraščala tudi v prihodnje; to pa pomeni, da bo **v generaciji 2014 približno 1 od 17 otrok dobil diagnozo avtizem – torej vsak deseti fantek!!!**

Avtizem je huda bolezen, poleg zdravstvenih težav pa pomeni tudi veliko finančno breme tako za družino kot tudi za državo, zato je skrajni čas, da tudi politika tej problematiki nameni ustrezno pozornost. Slovenija precej zaostaja za razvitim svetom in osebam z

avtizmom ne nudi ustrezne pomoči, poleg tega pa imajo družine v Sloveniji tudi po regijah zelo različne možnosti koriščenja posameznih obstoječih programov. Pred nami so volitve, zato nas zanima, **kakšne ukrepe predvideva vaša stranka za izboljšanje razmer na področju avtizma.**

Pripravili smo nekaj izhodišč in prosili bi vas za vaše odgovore, stališča... Odzive političnih strank bomo objavili na naši spletni strani [www.avtizem.eu](http://www.avtizem.eu) in na spletnih socialnih omrežjih, obvestili bomo člane našega društva in pa tudi predstavnike drugih društev in pristojnih inštitucij.

Avtizem - zdravstvo:

- preiskave, diagnostika?
- terapevtska obravnava?
- prilagoditve programa cepljenja?
- preventivna dejavnost?
- prostorske in kadrovske kapacitete?

Avtizem - šolstvo:

- zgodnja obravnava?
- prilagojeni izobraževalni programi?
- prostorske in kadrovske kapacitete?

Avtizem – delo, družina, sociala, enake možnosti:

- status oseb z avtizmom?
- podpora osebi / družini?
- prilagojeni programi zaposlitve in bivanja?
- prostorske in kadrovske kapacitete?
- vključevanje v okolje?

Vaš odziv pričakujemo do 7. 7. 2014, potem bomo prispele odgovore objavili.

Hvala za sodelovanje in lep pozdrav

Danilo Koren  
l.r.  
Združenje bodi ZDRAV

Budanje, 8. 7. 2014

## Odgovori političnih strank

Odgovore smo prejeli od osmih političnih strank, v nadaljevanju so razporejeni po vrstnem redu prispetja.

### Demokratska stranka upokojencev Slovenije - DeSUS

Spoštovana!

Pošiljam odgovor na vprašanje, kaj bomo politične stranke storile v zvezi z problemom otrok z avtizmom. Moram zaključiti, da so starši in društva izredno agresivni in je potrebno biti zelo takten, kajti svoj problem, ki je dejansko velik postavlja nad vse. V Sloveniji smo za to storili že veliko, vendar so omejitve. Za to je potrebno ogromno denarja. Programov ne moremo širiti kot bi si želeli. Ker gre za problem, ki v prvi vrsti ni zdravstveni ampak izobraževalno socialni, je težava še toliko večja.

V predvolilnem času ne obljubljam ničesar drugega kot potrebo po družbenem pripoznanju potreb.

Mogoče lahko zaradi tega na nas pade tudi kakšna težka beseda. Ne smemo pozabiti, da so društva kot je predlagatelj, v tujini v predvolilnem času sforsirala zaveze za spremembo zakonodaje. To pismo tudi razumem v tem smislu, zato v odgovoru poudarjam kaj vse je bilo do sedaj narejeno.

Lep pozdrav!

Brigita Čokl

### Spektroavtistična motnja SAM

SAM so razvojne motnje, ki trajajo vse življenje. Zdravila zanje v klasičnem medicinskem pomenu ne poznamo. Osnova današnjih terapevtskih pristopov je učenje komunikacije in socialno ustrežnejših vedenjskih vzorcev, njihov namen pa, da bi bil otrok in pozneje odrasla oseba s SAM čimbolj samostojen in učinkovit v vsakodnevem življenju. Vsekakor pa strokovnjaki priporočajo, da se otrokom s SAM zagotovi šolanje, ki zagotavlja poučevanje spretnosti, ki so pomembne za vsakodnevno funkcioniranje in skrb zase, saj jim bodo te spretnosti bolj pomagale k samostojnemu življenju. O konkretnih metodah zdravljenja, njihovi učinkovitosti in vzrokih za nastanek SAM, pa stroka nima enotnega mnenja.

V zadnjih petnajstih letih se je pogostnost otrok in mladostnikov s SAM izrazito zvišala. To je verjetno tudi posledica boljše obravnave kot vedenja o SAM. V začetku tega

obdobja je veljalo, da je pogostnost 1–2 osebi s SAM na 1000, v zadnjem času pa se je ta številka povečala na 6/1000 v razvitem delu Evrope in ZDA. Tako pomenijo osebe s SAM enega najpomembnejših deležev v celotni skupini oseb z motnjo v razvoju, ki jih je približno 3 % v celotni populaciji, SAM pa najhitreje naraščajoče razvojne motnje.

V Sloveniji smo začeli s posebno obravnavo otrok in mladostnikov s SAM leta 2005. Na primarni in sekundarni ravni se otroci s SAM obravnavajo kot vsi drugi otroci z motnjami v razvoju – to je v okviru 20 timov razvojnih ambulant, timov Centrov za duševno zdravje in pedopsihiatričnih ambulant. Na primarni in sekundarni ravni zdravstvenega varstva potekajo tudi posamezni preventivni programi.

V okviru Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana deluje specializirana Ambulanta za avtizem na naslovu Ulica stare pravde 4, Ljubljana. Na terciarni ravni pa deluje na področju diagnosticiranja spektroatvističnih motenj Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana na naslovu Bohoričeva 20, Ljubljana.

Leta 2013 je (zasebni) Zavod Inštitut za avtizem in sorodne motnje pridobil ( za 0,6 tima) koncesijo za izvajanje ambulantnih storitev.

Zdravstveni svet je na seji dne 14. 6. 2007 potrdil program Celostna zdravstvena obravnava otrok in mladostnikov s spektroatvistično motnjo in program je bil uvrščen v Splošni dogovor za pogodbeno leto 2008. Razširitev tega programa s "Celostno zdravstveno obravnavo odraslih oseb z avtizmom" je bila sprejeta na Zdravstvenem svetu leta 2010, uvrščena na rangirni seznam za financiranje v l. 2011 ter bila potem vključena tudi v Splošni dogovor za l. 2011.

Vsekakor je potrebna za otroke in mladostnike celovita obravnava. Za ta namen je bila sprejeta v letu 2009 Resolucija za obravnavo otrok z avtizmom, ki daje konkretna priporočila in smernice za delovanje na zdravstvenem , socialnem , izobraževalnem področju, pomoči družinam , zaposlovanju, itd.....

Gre za zelo kompleksen dokument, ki posega na konkretne zakonske ureditve.

Vsekakor bo za uveljavljanje smernic potreben daljši čas, pa tudi pripravljenost družbe, da pripozna motnjo kot širši družbeni problem. To pa je povezano tudi z prepotrebim obsegom denarnih sredstev, ki ga v zdravstvu primanjkuje. Vsekakor družba daje poudarek pomembnosti obravnave otrok s spektroatvistično motnjo, mogoče celo bolj kot za druge vrste duševnih motenj.

## **Zavezništvo Alenke Bratušek – ZaAB**

Spoštovani gospod Koren,  
prejeli smo vaše elektronsko sporočilo v zvezi z avtizmom.

Gre za razvojno motnjo, ki se "na zunaj" ne opazi, vendar pri otroku povzroča predvsem motnje v vedenju in komunikaciji. Sicer avtizem prizadene približno 1% otrok. Najverjetneje gre za dedno motnjo, saj je bilo odkrito zaporedje nukleotidov, ki je pogostejše pri avtistih, med katerimi pa je bistveno več dečkov kot deklic.

Avtizem največkrat povezujejo s cepljenjem, vendar je ena od ameriških študij ponovno dokazala, da ni povezave med cepljenjem in avtizmom. Po nekaterih podatkih se kar tretjina ameriških staršev boji, da bi utegnilo zgodnje cepljenje otrok proti nalezljivim boleznim sprožiti avtizem. Doslej je že več raziskav ovrglo povezavo med cepljenjem in avtizmom, v najnovejši pa so se raziskovalci osredotočili na izpostavljenost otrok antigenom, to je snovem v cepivih, ki sprožijo nastajanje protiteles, s katerimi se organizem bori proti okužbam in jih ameriški otroci prejmejo do starosti dveh let. Raziskovalci so obravnavali 256 otrok z avtističnimi motnjami s celotnega območja ZDA ter jih primerjali s 752 otroki brez avtizma, ki so bili prav tako cepljeni in s tem izpostavljeni antigenom. Študija je pokazala, da cepljenje ni povezano z avtizmom. Res pa je, da se ga z njim povezuje verjetno zato, ker se bolezen najprej pojavi prav v obdobju izvajanja obveznega programa cepljenja in se ga zato neupravičeno pripiše prav cepivu.

Ker gre pri avtizmu za vseživljenjsko motnjo, je najpomembnejša prav zgodnja prepoznavna motnje in čim hitrejša obravnava, ki vsekakor pozitivno vpliva na nadaljnji otrokov razvoj in njegovo vedenje.

Menimo, da je obravnava otrok z motnjo avtističnega spektra v Sloveniji zelo kvalitetna in strokovna, vendar pa je res tudi to, da je s strani ZZZS za tovrstno obravnavo namenjenih premalo sredstev in posledično na voljo premalo tovrstnih zdravstvenih storitev. Zato so trenutno staršem še vedno na voljo druge oblike pomoči, kot so Center za avtizem ipd.

Strinjamo se, da bi bilo v prihodnje potrebno zagotoviti predvsem finančna sredstva za razširitev programa obravnave otrok z omenjeno motnjo, da bi ti lahko hitreje prišli do strokovnjaka in se skupaj s straši čim hitreje vključili v celovito obravnavo.

S spoštovanjem vas lepo pozdravljamo in vam želimo vse dobro,  
ekipa  
Zavezništva Alenke Bratušek

## **Stranka Mira Cerarja – SMC**

(prvi odgovor z dne 2. 7. 2014)

Spoštovani,

V stranki Mira Cerarja se do medicinsko strokovnih problemov ne opredeljujemo, temveč zdravljenje in obravnavo otrok z avtizmom prepuščamo strokovnjakom, ki so v Sloveniji za to usposobljeni.

Lep pozdrav,  
pr skupina SMC

## Pozitivna Slovenija - PS

Spoštovani,  
pošiljamo stališča naše stranke.  
Lep pozdrav,

v Pozitivni Sloveniji se zavedamo, da zaradi vedno večjega števila zgodnjega diagnosticiranja število obolelih z avtizmom narašča. Strinjamo se, da je ravno zgodnja diagnostika tista, ki marsikaterega starša prvotno preseneti, po drugi strani pa lahko preko več strokovnih institucij in tudi civilnih združenj lažje prebrodi težave pri skrbi za takega otroka.

Strokovno gledano je avtizem motnja razvoja, ki je na zunaj manj opazna, zato je toliko bolj pomembno da starši z opazovanjem svojih otrok strokovno osebje seznanijo z dejstvi in na tak način pridejo do hitre diagnoze. Tak način delovanja pomeni pošten pozitiven pristop, ki izvira iz medsebojnega zaupanja vseh vpletenih strani. Nedvomno omogoča hitrejše reakcije, vključujoč nadaljnje terapije in pristop do vseh preostalih storitev, ki jih na podlagi drugih preventivnih ukrepov tak otrok mora biti deležen.

Glavne značilnosti otrok z avtizmom so na področjih socialne interakcije, socialne komunikacije in fleksibilnosti mišljenja, vendar ni nujno da ima vsak posameznik vse značilnosti, prav tako so posamezne značilnosti izražene z različnimi stopnjami, zato se osebe med seboj zelo razlikujejo.

Naj poudarim, da imamo v Sloveniji na Pediatrični kliniki UKC v Ljubljani; na Kliničnem oddelku za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo ambulanto za avtizem, izvenbolnišnično specialistično dejavnost s koncesijo pa izvaja Inštitut za avtizem in sorodne motnje v Medvodah in Mariboru. Slednji sicer celostno skrbi za osebe z avtizmom in njihove družine na zdravstvenem, izobraževalnem in socialnem področju. V Sloveniji bi bilo nedvomno potrebno, ne glede na to da so že razvite posamezne oblike programov, omogočiti enakomernjšo dostopnost, prav tako bi morali vzpostaviti še ustrežnejše okolje s prilagojenimi izobraževalnimi programi. Predvsem pa je tu pomembno kontinuirano delovanje programov pomoči od zgodnjega otroštva do kasnejših let.

Kot rečeno, se v Pozitivni Sloveniji zavedamo, da oblike programov pomoči niso na zadostni ravni oziroma nivoju, kot bi si želeli. Naš vzor na tem področju je lahko Anglija; zato se bomo trudili, da bi tudi v Sloveniji programe bolje prilagodili tako na področju zdravstvene dejavnosti kot na področju šolske dejavnosti.

Cilj je vsekakor maksimirati otrokovo delovanje na socialnem, komunikacijskem in intelektualnem področju. Za otroka z avtizmom je najbolj pomembno učenje, nabiranje izkušenj in razumevanje okolice. In na tem področju je vključevanje stroke najpomembnejše. Politika pa bi skladno s svojimi pristojnostmi (zakonodajne spremembe) morala omogočiti prostor za optimizacijo izvajanja pomoči za te osebe. Seveda pa brez odnosa človeškega faktorja na tako občutljivem področju ne bo šlo.

## **Slovenska demokratska stranka – SDS**

Spoštovani,

zahvaljujemo se vam za zaupanje, ki ste ga izkazali s tem, ko ste na nas naslovili vprašanja in podatke o naraščanju incidence avtizma. Na vaše vprašanje, kakšne ukrepe predvideva vaša stranka za izboljšanje razmer na področju avtizma, posredujemo naslednji odgovor SDS:

Strinjamo se z vami, da avtizem otrok (predvsem dečkov) dobiva epidemične razsežnosti. A medtem, ko smo za ostala bolezenska stanja takih razsežnosti (posamezne vrste rakov žensk in moških, srčni infarkt, možganska kap, i.p.) že uredili oziroma urejamo celostno obravnavo, pa nas čaka sistematičen in multidisciplinaren pristop tudi do demence starejših in do avtizma otrok.

Oba primera zahtevata obravnavo ne le na področju zdravstva, ampak tudi v okolju domače oskrbe, avtizem pa tudi v okolju šolstva, demenca pa v domovih za ostarele. Tudi za obravnavo avtizma bo Ministrstvo za zdravje, v kolikor nam bo zaupan mandat, najprej oblikovalo ustrezno strokovno skupino, v kateri predvidevamo sodelovanje uporabnikov (to je civilne iniciative kot je Združenje bodi ZDRAV).

Vljudno vabljeni k spremljanju naših aktivnosti na [www.sds.si](http://www.sds.si) oziroma na spletni strani za državnozborske volitve: <http://www.dz2014.sds.si/si/>.

Prijazen pozdrav,  
Služba za odnose z javnostmi SDS

## **Stranka Mira Cerarja – SMC**

(drugi odgovor z dne 7. 7. 2014)

Spoštovani, g. Koren!

Zahvaljujemo se Vam za prejeto pismo. SMC se do strokovnih vprašanj ne opredeljuje in zdravljenje in obravnavo otrok z avtizmom prepušča strokovnjakom, ki so v Sloveniji za to usposobljeni.

Z lepimi pozdravi,  
iz pisarne SMC



## **Slovenska ljudska stranka – SLS**

Spoštovani,

v nadaljevanju pošiljamo odgovor SLS na vaše vprašanje o problematiki avtizma.

»V stranki SLS smo ljudje s pretanjenim posluhom za družbene potrebe, tako na splošni družbeni ravni kot tudi na področjih posebnih potreb.

V sklop posebnih potreb gotovo sodi tudi vse večja incidenca avtizma, ki vsekakor potrebuje primeren pristop na vseh ravneh s preventivnega in kurativnega zdravstvenega ter izobraževalnega in socialnega področja, vključno z družinsko politiko.

V SLS na področju zdravstva zasledujemo dva temeljna cilja:

- več zdravja za vse
- boljše vodenje in upravljanje v zdravstvu

Izenačili bomo vse državljane in jim omogočili enake možnosti do zdravstvenega varstva. Opredelili bomo enotne standarde pravic do zdravstvenih storitev. Pri vzpostavljanju učinkovitega in uspešnega zdravstvenega sistema bomo izkoristili naše znanje in izkušnje EU ter sveta.

Nujna zdravila za redke bolezni, ki jih danes bolniki drago plačujejo in kupujejo v tujini, bomo uvrstili na pozitivno listo zdravil.

V SLS družino priznavamo kot družbeno osrčje za vzgojo vrednot, demografski razvoj in medgeneracijsko sodelovanje. Vzgojno-izobraževalni sistem bo podpiral starševsko vzgojo in vzgojo za družinske vrednote. Uvedli bomo družini prijazno politiko – ukrepe, ki krepijo demografske trende, dohodninske olajšave, usklajevanje dela in družine. Ob tem nikakor ne želimo spregledati tudi določenega dela naših ljudi s posebnimi potrebami in njihovih družin.

V SLS smo prepričani, da je avtizem tudi za našo državo vedno bolj pereč problem in smo v skladu z našimi opredelitvami pripravljani prispevati k izboljšanju stanja na tem področju. Pri tem želimo upoštevati tako strokovna domača in tuja dognanja ter skladen regionalni razvoj pri nas.«

V upanju, da je odgovor še pravočasen, vas lepo pozdravljamo,  
SLS - Služba za odnose z javnostmi

## **Nova Slovenija – krščanski demokrati – NSi**

Spoštovani,

Pošiljam odgovor NSi na vaše vprašanje:

"Obravnavava avtizma je strokovno vprašanje, do katerega se bo morala na področju zdravstva opredeliti stroka, in sicer je potrebno opredeliti obseg dela razširjenih strokovnih kolegijev oziroma strokovnih svetov pri zdravniški zbornici Slovenije. Prav tako podpiramo razvoj programov, ki bi osebam z avtizmom in njihovim družinam nudili celovite informacije o avtizmu. Velik del še neizkoriščenih možnosti glede zaposlovanja vidimo tudi v okviru programov socialnega podjetništva in črpanju evropskih sredstev pri razvoju novih programov za osebe z avtizmom."

Lep dan,  
Aleš Trtnik, PR NSi

## **Slovenska nacionalna stranka - SNS**

Spoštovani!

Strinjamo se z vami, da postaja avtizem vse večji problem, vprašanje avtizma in obravnave otrok in odraslih s to diagnozo pa je po naši oceni potrebno resne, poglobljene, strokovne razprave. V programu stranke avtizma ne obravnavamo posebej, saj bi, če bi se stvari v programu lotevali tako podrobno, le ta lahko obsegal kakšnih 1000 Ljubljana ali več strani. Česar seveda ne bi bral nihče. S tem ne želimo zmanjševati teže problematike povezane z avtizmom, ampak program je vendarle namenjen nekim glavnim usmeritvam.

Že v svojem dopisu ste pravilno predstavili, da se avtizem dotika vsaj treh področij – zdravstvo šolstvo, delo, družina in sociala – on v Slovenski nacionalni stranki smo prepričani, da bomo le ob ustreznem sodelovanju vseh, torej tudi predstavnikov staršev oziroma svojcev, ki se jih problematika dotika, prišli do pravih in predvsem izvedljivih rešitev, kajti prav nič nam ne pomagajo izjemne rešitve, če za njihovo izvedbo danes ni možnosti. To pomeni, da se bomo zavzeli za ustanovitev medresorske skupine, njeno delo pa bo seveda treba tako vsebinsko kot terminsko določiti oziroma omejiti.

Vsekakor pa sem se pripravljene po volitvah srečati z vami, da skupaj razmislimo, kateri so tisti ukrepi, ki so nujni takoj in kako naprej. Glede na to, da sem po izobrazbi magister farmacije sem prepričan, da bodo ti pogovori pripeljali do ustreznih rešitev.

S spoštovanjem,

Zmago Jelinčič Plemeniti