COST-ESSEA ПРОЕКТ

Нада ПОП ЈОРДАНОВА

Македонска академија на науките и уметностите Скопје, Република Македонија

Примено: 24.11.2012 Прифатено: 25.11.2012

UDK: 616.89(083.94) (4:=163.3) (049.3)

Проектот EU-COST со акроним ESSEA (Enhancing the Scientific Study of Early Autism) (2010-2014) има за цел да се воспостави интердисциплинарна научна европска мрежа за подобрување на откривањето на најраните знаци на аутизам, како и да ги комбинира техниките од когнитивната невронаука со оние од клиничката практика за да обезбеди водичи за раната детекција на аутизмот, како и за раните интервенции. Македонскиот тим кој учествува активно во овој проект е составен од 4 учесници: акад. Н. Поп-Јорданова, д-р сци С. Марковска-Симоска, д-р сци Т. Зорчец и проф. В. Трајковски.

Една од последните активности во рамките на проектот беше да се добијат информации за раниот вообичаен третман во секоја земја. За оваа цел беше преведен прашалник за раните терапевтски процедури кои се користат во секоја земја и дистрибуиран на родителите на децата кои имаат дијагноза АСД, а се помали од шест години. Добиени се одговори од 16 европски земји, вклучително и од Македонија. Сметам дека е интересно за нашите колеги да се соопштат некои од добиените резултати.

Прашалникот беше дистрибуиран "онлајн" преку интернет во период од 1,.5 месец во есента 2012, или преку родителските здруженија или преку директен контакт со родителите на аутистичните деца. Прашалникот го пополнувале 2438 лица од 16 земји. Во анализата се вклучени 1681 (83%) од прашалниците кои беа комплетни.

COST-ESSEA PROJECT

Nada POP JORDANOVA

Macedonian Academy of Science and Arts Skopje, Republic of Macedonia

> Recived: 24.11.2012 Accepted: 25.11.2012

COST project entitled ESSEA (Enhancing the Scientific Study of Early Autism) (2010-2014) is aimed to establish an interdisciplinary scientific European network to improve the detection of the earliest signs of autism, as well as to combine techniques from cognitive neuroscience with those from clinical sciences in order to establish practice guidelines on early identification and intervention of autism. The Macedonian team that actively participates in this project is composed of four participants: Acad. N. Pop-Jordanova, S. Markovska-Simoska PhD T. Zorcec, PhD and Prof. V. Trajkovski.

The latest activity in this project was to obtain information about the usual early treatment in each country. For this aim, a questionnaire concerning the early treatment procedures used in each country have been translated and distributed to parents of children, younger than 6 years, with diagnosis ASD. Responses from 16 European countries, including Macedonia were obtained. I find it interesting to announce to our colleagues some of the obtained results.

The questionnaire was distributed online in the period of 1. 5 month, in the autumn of 2012, through parents' organizations, or by direct contact with parents of autistic children. From 16 countries, 2438 respondents filled in the questionnaire. Only 1681 (83%) of the questionnaires that were complete were included in the analysis.

Corresponding Address: Acad. Prof. Nada POP-JORDANOVA Macedonian Academy of Science of Arts Blvd. Krste Misirkov b.b. E-mail: popjordanova.nadica@gmail.com

Адреса за кореспонденција: *Акад. проф. Нада ПОП-ЈОРДАНОВА* Македонска академија на науките и уметностите Бул. Крсте Мисирков б.б. Е-пошта: popjordanova.nadica@gmail.com

Детската популација како таргет група претставува околу 5% од сите жители на Европа, додека децата со аутизам се проценува дека се околу 1%. Од Македонија беа пополнети 30 прашалници, што имплицира таргет популација околу 2.91%. Средната возраст на евалуираните деца е 58.1 месец (СД 14.2), додека просечната возраст на која е поставемесеци (СД на дијагнозата изнесува 38.8 12.9). Во 83% одговорите на прашалникот ги дале мајките, а од нив 63% имаат универзитетска едукација. Вербалните способности на децата главно се на ниво на едноставни реченици (во Македонија овој процент изнесува 24%).

Едно од најбитните прашања беше: Каков третман добивало вашето дете? Најмногу употребувана терапија е логопедската (64%), а истото се однесува и на Македонија. Кај нас тоа е дури единствената употребена метода на интервенција. Во другите земји во 24% од случаите употребени се повеќе од една метода на третман.

Многу е важно да се знаат следните одговори околу терапијата. Во Македонија процентот на давање медикаментозна терапија (особено неспецифични антипсихотици) е највисок, споредбено со другите земји (види слика 1). Напротив, таканаречените брендирани третмани во нашата земја се практично непознати. Изненадувачки е процентот на примена на алтернативни третмани (хипербарна комора, масажи, третман со миленичиња, диета или суплементарна витаминска терапија) кој во Македонија е многу висок (види слика 2).

Што се однесува до едукацијата (градинки или претшколски установи), добиено е дека 61% од децата ширум цела Европа се вклучени во едукацијата, но само 17.8% имаат дополнителна специјална помош, што не е случај во нашата земја.

Најважен заклучок за Македонија е следниот: нема специјализирани учители за аутистичните деца, нема дневни центри, нема дополнителна едукативна помош за родителите; препишаните лекови, особено неспецифичните антипсихотици, се многу повеќе од The children as a target group are estimated to be ~5% of the total population in Europe, and the children with autism are estimated to be around 1%. 30 questionnaires have been obtained from Macedonia that estimates that the target population is 2. 91%. The average age of evaluated children was 58. 1 months (SD 14. 2), and the age of diagnosis was 38.8 months (SD 12. 9). Mothers were respondents in 83% of the questionnaires, and 63% of them were with university degree of education. The verbal ability of these children was described as "simple phrase speech" (the percentage in Macedonia is 24%).

The most important question was: what type of treatment European children with ASD get? The most frequent therapy used for children is speech and language therapy (64%), the same refers to Macedonian. In Macedonia, it is practically the only therapeutic approach to ASD children. In other countries more than one therapeutic procedure was performed in 25% of cases.

It is also important to know that parents in most of the counties obtain some additional aid to perform communication with children, such as Pecs, Sign, Language, Teach, Visual aids, Social stories, which is not present in our country.

The following answers about therapy are very important to be known. In Macedonia, the percentage of use of medicaments (especially non specific antipsychotic drugs) is very high in comparison to the developed countries (see Fig. 1). In opposite, the so called "branded" therapies are practically not present in our country. It was very surprising that the percentage of alternative therapies (hyperbaric chamber, massages, pet's therapy, diet and supplementing with vitamins) is still very high (including Macedonia) (see Fig 2).

Concerning the education (nursery and preschools), 61 % of ill children all over Europe are included in education, but only for 17. 8% special support in schools is available (not in our country).

The main conclusion for Macedonia was: there are not specialized teachers for autistic children, there are no day care centers, and there is not additional help for parents; prescribed medicaments (especially non specific antipsychotics) are much more than usual, the вообичаено, а употребата на алтернативна терапија е почеста, иако таа не е базирана на докази. Очигледно е дека здравствениот систем како и Министерството за труд и социјална политика треба да ги подобрат условите за долгорочно следење на овие деца. use of alternative therapies is much more present although it is not based on evidence. It is obvious that the health system as well as the Ministry of Labour and Social Policy should improve the conditions that are necessary for long term monitoring of these children.



Слика 1. Степен на давање на медикаментозна терапија

Figure 1. The degree of medicamental therapy



Слика 2. Примена на алтернативни третмани

Figure 2. Using of alternative threatments