



UDHËRRËFYESI I KUJDESIT SHËNDETËSOR PËR INDIVIDËT ME SINDROMËN DOWN



Përkthyer me autorizim nga botimi i:



Përgatitur nga Shoqata Evropiane për Sindromën Down (EDSA)
në bashkëpunim me ASNIMO (Asociacion Sindrome de Down de
Balears)

Ky botim nuk mund të riprodhohet apo shpërndahet në ndonjë formë
apo mënyrë (në formë elektronike, mekanike, fotokopje apo çfarë do
lloj tjetër) pa marrë miratimin e Shoqatës Down Syndrome Kosova dhe
Fondacionit Down Syndrome Albania.

Bordi Këshillues Shkencor i EDSA:

Prof J.A.Ronald (Belgjikë)

Prof A. Rasore-Quartino (Itali)

Prof S. Buckley (Mbretëri e Bashkuar)

Prof J.Perera (Spanjë)

Falenderojmë për kontributin dhe bashkëpunimin:

Down Syndrome Albania

■ PARATHËNIE

Udhërrëfytyesi i kujdesit shëndetësor për individët me sindromën Down është një dokument zyrtar lëshuar nga Shoqata Evropiane e Sindromës Down (EDSA), shkruar nga një ekip ndërkombëtar mjekësh dhe ekspertësh të sindromës Down, nën drejtimin e Prof. Alberto Rasore-Quartino.

Individët me Sindromën Down shpeshherë shfaqin çrregullime në zhvillimin, strukturimin dhe funksionimin e shumë organeve dhe sistemeve të cilat mund të çojnë në komplikacione, shpeshherë të rënda, të shëndetit të tyre fizik dhe përkeqësim të cilësisë së jetesës së tyre.

Shumë nga këto çrregullime mund të kurohen nëse u kushtohet vëmendja e duhur dhe trajtohen që në fazat fillestare me anë të zbatimit të programeve të caktuara që kanë në bazë mjekësinë e vërtetë parandaluese.

Për më tepër, nëse e pranojmë që shëndeti i mirë është baza e zhvillimit intelektual të njeriut, atëherë dalim në përfundimin që zhvillimi dhe mirëqenia e çdo individi me sindromën Down varet deri diku dhe nga gjendja e tij shëndetësore.

Programi i prezantuar nga EDSA i përshtatet standarteve të kujdesit shëndetësor të pjesës më të madhe të vendeve të Evropës. Ky program, në veçanti fokusohet në vendet e Evropës lindore të cilat i janë bashkuar rishtazi Bashkimit Evropian.

Ky program përbëhet nga dy pjesë. Pjesa e parë është një paketë aktuale rekomandimesh në formën e një udhërrëfytyesi për hulumtime të mëtejshme për çdo moshë dhe para simptomave specifike të Sindromës Down. Pjesa e dytë ka të bëjë me arsyetimin se përse sisteme të caktuara kërkojnë vëmendje më të madhe dhe përse rekomandohen vlerësime më specifike.

EDSA falenderon Prof. Resore-Quarantino-n dhe bashkëpunëtorët e tij për punën e bërë dhe shpreson që këto përfundime të mund të ndihmojnë mjekë të tjerë të përmirësojnë gjendjen shëndetësore të individëve me sindromën Down.

Prof. J. Perera PhD
President EDSA

■ UDHËRRËFYESI PËR KUJDESIN SHËNDETËSOR TË INDIVIDËVE ME SINDROMËN DOWN. SHOQATA EUROPIANE PËR SINDROMËN DOWN (EDSA)

GRUPI I PUNËS

Përgatitur dhe shkruar nga **Alberto Rasore-Quartino** (Itali)

me bashkëpunimin e:

Carlo Baccicheti (Itali)

Corrado Romano (Itali)

Juan Perera (Spanjë)

Jean Rondal (Belgjikë)

Jean Paul Champeaux (Francë)

Benedicte de Fremenville (Francë)

Monique Randal Timperman (Gjermani)

Maria Sustrova (Republika Çeke)

Ben Sacks (Mbretëria e Bashkuar)

Sue Buckley (Mbretëria e Bashkuar)

Goran Anneren (Suedi)

Anna Contardi (Itali)

Aldo moretti (Itali)

Pat Clarke (Irlandë)

Wolfgang Storm (Gjermani)

Renaud Touraine (Francë)

Individët me sindromën Down (SD) kanë nevojë për të njejtat procedura të kujdesit shëndetësor që i jepen kujt do.

Megjithatë, ata kanë një rrezik të rritur për keqformime kongenitale (të lindura)* dhe gjatë jetës së tyre mund të zhvillojnë një sërë problemesh mjekësore që ndodhin me një frekuencë më të lartë sesa tek pjesa tjetër e popullatës. Kjo sindromë kërkon një program mjekësor që mundëson si rehabilitimin ashtu dhe gjithëpërfshirjen në jetën sociale. Ndërhyrja mjekësore ka si qëllim parandalimin dhe trajtimin në kohë të sëmundjeve që në rast se lihen pas dore mund të sjellin sëmundshmëri dhe vdekshmëri të lartë. Megjithatë, është e domosdoshme që të dihet historiku i SD, komplikacionet, si edhe përhapja e tyre në grupmoshat e caktuara. Për një kohë të gjatë shkencëtarë të ndryshëm nga Italia, Franca, Spanja, Mbretëria e Bashkuar, Irlanda, Belgjika, Holanda dhe Greqia kanë përgatitur udhërrëfyes të kujdesit shëndetësor.

EDSA propozon udhërrëfyes të veçantë për shëndetin e individëve me SD dhe ju vjen në ndihmë mjekëve pediatër dhe mjekëve të përgjithshëm, që kujdesen për individët me SD në çdo moshë. Këto udhëzime bazohen në publikime të mëparshme dhe në përvojat personale të autorëve, të cilët janë përpjekur të trajtojnë aspektet shëndetësore më të rëndësishme dhe të ofrojnë rekomandime të plota por të thjeshta, të kuptueshme dhe të dobishme për këdo.

Meqënëse këto direktiva bazohen në njohuritë aktuale, ato mund të modifikohen nëse ne na ofrohen njohuri të reja.

Gjithashtu do donim të theksonim që këto procedura sjellin përfundime të ndryshme tek fëmijët dhe tek të rriturit. Në themel, këto procedura kanë për qëllim si fillim optimizimin e procesit të rehabilitimit, e më pas janë të nevojshme në ruajtjen e aftësive dhe njohurive të marra.

Këto udhëzime gjithashtu përfshijnë edhe rekomandime në lidhje me nevojat edukuese dhe zhvillimore të individëve me SD, duke u bazuar në shqetësimet e ditëve të sotme për mirëqenien e tyre (fjalitë e shkruara me të pjerrta).

Së fundmi, këto udhëzime kanë si qëllim të mbushin dhe t'u japin kuptim jetëve të tyre.

■ PROGRAMI SIPAS MOSHËS

1. PERIUDHA PARA LINDJES

Periudha para lindjes (1)

- Individët, prindërit dhe familjet mund të kërkojnë dhe gjejnë informacione të përgjithshme për SD .
- Mjekut pediatër, mjekut gjenetist ose atij obstetër mund t'i kërkohet konsultë nëse ekziston mundësia që fetusin të jetë ngjizur me sindromën Down.
- Termat kryesore rreth të cilave mund të diskutoni me mjekun janë:
 - procedurat ekzistuese për të diagnostikuar fetusin përpara lindjes
 - trajtime të mundshme
 - mundësia për të sjellë në jetë një fëmijë me SD
 - ndihmesë në marrjen e vendimeve^{2*}

(1) Dihet që për një çift, periudha e paralindjes së një fëmije është e një rëndësie shumë të madhe për jetët e tyre në vazhdim. Mjeku obstetër dhe pediatër duhet të japin informacione të plota mbi rrezikun për sëmundje gjenetike dhe keqformime të ndryshme të fëmijës që ende nuk ka lindur. Duhet theksuar që proceset e vendimarrjes nuk janë pjesë e këtyre rekomandimeve. Vendimet merren nga individët në bazë të personalitetit dhe besimeve të tyre.

2. UDHËZIME TË KUJDESIT SHËNDETËSOR TË FEMIJËVE TË PORSALINDUR (0-1 MUAJSH)

- Diagnostikimi klinik dhe komunikimi tek prindërit (2)
- Analiza citogjenetike
- Kontroll klinik dhe neurologjik
- Shqyrtimi i keqformimeve të lindura (ekokardiografi, ekografi e barkut etj.) (3)
- Ekzaminim oftalmologjik (4)
- Kontroll i dëgjimit (4)
- Analiza gjaku për policiteminë, reagimet leucemike, leuceminë etj. (5)

^{2*} Për këtë pikë prindërit mund të drejtohen dhe pranë Shoqatës Down Syndrome Kosova.

- Kontroll rutinë të të porsalindurit
 - Inkurajim për ushqyerjen me qumësht gjiri
 - *Mbështetje psikologjike për prindërit*
- (2) Diagnostikimi klinik që në lindje, është i mundur në të shumtën e rasteve. Vështirësi mund të hasen tek foshnjat me peshë të vogël, prematur, ose tek foshnja që lindin me probleme të rënda shëndetësore dhe që mund të shpërqëndrojnë vëmendjen e mjekëve nga karakteristikat fenotipike të foshnjës. Diagnoza, dhe nëse është në fazë dyshuese (suspekt)³ u duhet komunikuar të dy prindërve sa më parë të jetë e mundur. Pra dhe nëse ende nuk është bërë analiza kromozomike, prindërit kanë të drejtë të informohen në një mënyrë të thjeshtë dhe koncize, duke ju shpjeguar atyre tiparet fizike të fëmijës së tyre, duke theksuar aspektet pozitive për zhvillimin në të ardhmen, aftësinë e tij për të mësuar, si edhe aftësitë e tij për të patur një jetë të pavarur. Zakonisht është e nevojshme që prindërit të konsultohen më tepër se një herë. Gjithashtu është e udhës që prindërve tu ofrohet këshillim gjenetik dhe mbështetje psikologjike.
- (3) Tek sindroma Down, keqformimet kongenitale mund të jenë të shumta, ndaj duhet të pikasen në mënyrë që të trajtohen siç duhet dhe në kohën e duhur, për të evituar komplikacione që ndonjëherë mund të jenë të rënda (Hall, 1988). Çrregullimet kongenitale të zemrës janë çrregullimet më shpesh të hasura: çrregullime këto që prekin 50% të të porsalindurve. Këta fëmijë me sindromën Down, përbëjnë 7% të të gjithë foshnjeve me defekte kongenitale të zemrës. Defektet e kanalit atrioventrikular janë tepër të përhapura, duke prekur kështu gati gjysmën e totalit. Përderisa pjesa më e madhe e çrregullimeve mund të trajtohen në mënyrë efektive me anë të ndërhyrjeve kirurgjikale, diagnostikimi i hershëm është jetik. Problemet kardiake me rritje të derdhjes pulmonare janë më të përhapurat; foshnjat e prekura kanë simptoma të hershme të tilla si: hipertension i arteries pulmonare, kardiomegali, cirrozë të mëlçisë dhe insufiçencë kardiake shtypëse. Pacientët shfaqin shenja të ngadalësimit zhvillimor, infeksione të shpeshta të rrugëve të frymëmarrjes dhe si pasojë kanë sëmundshmëri dhe vdekshmëri të lartë. Sëmundja obstruktive (bllokuese)* vasculare pulmonare (embolia pulmonare)* është një komplikacion shumë i rëndë, i cili pengon mundësinë e korigjimit me anë të kirurgjisë.

Hipertension i arteries pulmonare zhvillohet më herët tek fëmijët me SD, dhe rekomandohet ndërhyrja kirurgjikale sa më shpejt të jetë e mundur. Për më tepër vdekshmëria kirurgjikale ka rënë në mënyrë dramatike në vitet e fundit dhe prognoza afatgjatë është shumë e mirë. (Marino and Poeschel, 1996). Keqformime të tjera kongenitale, dhe pse të rralla,

duhet të diagnostikohen, sepse riparimi kirurgjikal është pothuaj gjithnjë i mundshëm. Mes anomalive gastro-injestinale, stenoza (ngushtim) duodenale, e cila gjendet në 4-7% e të të porsalindurve me SD, perfaqëson 30-50% të të gjithë stenozave duodenale. Përqindja relativisht e lartë e megakolonit kongenital duhet patur parasysh (3,4% kundrejt 0.02% tek fëmijët tipik). Pankreasi unazor dhe imperforimi anal janë gjithashtu relativisht të shpeshta.

(4) Defektet shqisore, nëse janë prezente, kanë një rëndësi të madhe në rrugën e zhvillimit të tyre mendor, pasi mund të ulin në mënyrë domethënëse efikasitetin e çfarëdo programi rehabilitimi, edhe më rigorozit, që nevojiten për mësimin e aftësive të reja. Kjo është shumë e rëndësishme gjatë vitit të parë të jetës. Anomalitë e syrit janë shumë më të shpeshta se tek fëmijët e tjerë. Nga një pikëpamje praktike, është e rëndësishme të vlerësohet rëndësia klinike e strabizmit dhe defekteve refraktore, që mund të pengojnë shikimin korrekt dhe në këtë mënyrë t'i shtojnë një defekt organik një paaftësie mendore. Diagnoza e hershme është e rëndësishme, në mënyrë për t'i korriguar sa më shpejt të jetë e mundur. Nëse është i nevojshëm duhet bërë dhe korigjimi kirurgjikal. Dihet mirë se dhe fëmijët e vegjël nuk kanë problem me përdorimin e syzeve nëse kanë një përfitim të vërtetë. Katarakti është një tjetër çrregullim i shikimit që prek fëmijët dhe të rriturit me SD. Kur një fëmijë me SD ka probleme me dëgjimin, ai nuk mund të shprehë aftësinë për të përdorur strategjitë komplekse që janë të nevojshme për të kompensuar për mungesën që kanë. Ende nuk ka të dhëna të sakta në lidhje me përqindjen e problemeve të dëgjimit tek fëmijët me SD. Ka prova në lidhje me teprinë e sëmundjeve të veshit të mesëm. Një otit (infeksion i veshit)* sieroz karakteristik, mund të shfaqet në vitin e parë të jetës dhe shpesh vazhdon edhe gjatë moshës së rritur. Në fakt, të gjitha trajtimet e sugjeruara për këtë infeksion veshi kanë mundësi të pakëta suksesi dhe problemet e dëgjimit janë pasojë e rekuperimit të vonuar. Rreth 80% e individëve me SD të çfarë do llojë moshe, kanë probleme pak ose shumë të rënda me dëgjimin, përgjithësisht probleme konduktive. Përjasja parandaluese e problemeve të dëgjimit tek fëmijët me SD duket se ka një rëndësi tejet të madhe, në mënyrë që t'i ndihmojë të fitojnë aftësi të mira komunikimi dhe një socializim të kënaqshëm.

(5) Tek të porsalindurit me SD, prodhimi i qelizave të gjakut nuk është i rregulluar në mënyrë efikase (WEINSTEIN, 1978), gjë që çon në çrregullime të shumta hematologjike (të gjakut) si psh: policitemia (ritja e numrit të qelizave në gjak, rritet hematokriti. Ky çrregullim duhet kuruar patjetër në mënyrë që të shmangen dëmtimet në tru)^{4*}, trombocitopenia (mungesë trombocitesh/pllakëzash gjaku)^{5*}, trombocitoza (numër i lartë i pllakëzave të gjakut)*, si edhe mungesë apo tepricë leukocitesh (qelizash të bardha)*. Këto çrregullime janë të përkohshme dhe vijnë si pasojë e

një kontrolli defektoz të prodhimit të qelizave hematopoitike. Pasoja më e rëndë e këtij çrregullimi është leuçemia. Tek sindroma Down rreziku për të zhvilluar leuçemi është 10-20 herë më i lartë se tek fëmijët e tjerë (Rosner and Lee, 1972). Për më tepër 20% e leuçemive janë prezente që në lindje; 15% e leuçemive të lindura në popullatë gjenden tek fëmijët me SD. Ndjeshmëria e ulët ndaj metotreksatit (kemioterapisë)* tek fëmijët me SD i fajësohet largimit të zgjatur të ilaçit nga organizmi i këtyre personave (Gare et al 1987).

Në 17% të foshnjave të lindura me SD mund të zhvillohet një leuçemi akute, e përkohshme. Tiparet klinike dhe hematologjike janë pothuajse të ngjashme me leuçeminë akute të zakonshme përveç, rrugës që ndjek e cila çon në shërim spontan dhe të plotë. Diagnoza diferenciale është mjaft e vështirë dhe mund të shfaqen probleme të vështira dhe të rënda në zgjedhjen e terapisë së duhur (Cominetti dhe Rasore-Quartino, 1988).

3.UDHËZIME TË KUJDESIT SHËNDETËSOR NË VITIN E PARË (1-12 MUAJ)

Kontroll klinik dhe neurologjik në mënyrë periodike	çdo 2 muaj
Vlerësim i ushqyerjes së duhur dhe rritjes normale të individit me SD (6)	çdo 2 muaj
Ekokardiografi (nëse nuk është bërë pas lindjes)	
Vizita dhe ekzaminime për problemet me dëgjimin dhe shikimin	në muajin e 6-të dhe të 12-të
Analiza gjaku për tiroiden, aneminë, çrregullimet qelizore dhe imunologjike (7)	12 muajsh
Vaksinim sipas rregullave të shtetit	
<i>Konsultim me shoqatat e prindërve dhe grupimet që mbështesin individët me SD</i>	
<i>Të merren në konsideratë qendrat terapeutike të ndërhyrjes që në fëmijërinë e hershme</i>	
<i>Mbështetje e vazhdueshme psikologjike për familjen me fokus tek fëmijët e tjerë në familje</i>	

- (6) Është e rëndësishme të theksohet rëndësia e një dietë ushqimore të balancuar dhe ndërprerja e qumështit të gjirit në kohën e duhur. Kontrollat auksologjike (të rritjes)^{6*} janë gjithashtu të një rëndësie të madhe sepse fëmijët me SD kanë një grafik rritjeje karakteristik. Gjatësia e tyre është zakonisht e stabilizuar në minus 2-3 deviacione standarde nga grafiku

normal i rritjes. Ka grafikë të veçantë për rritjen trupore të fëmijëve me SD (Cronk et al, 1998 ; Myrolyd et al , 2002). Nuk dihet me siguri arsyeja se përse trupi i këtyre fëmijëve ka përmasa më të vogla, por mendohet që shkaktarë mund të jenë shkaqe të shumta si malabsorbimi, sëmundjet e lindura të zemrës dhe hipotiroidizmi. Interes të veçantë është treguar ndaj hormonit të rritjes (GH) dhe somatomedin/insuline-like growth factor (IGF), sepse këto hormone, përveç rritjes trupore janë përgjegjës edhe për zhvillimin dhe mirëfunksionimin e sistemit nervor. Fëmijët me SD kanë nivel të ulët të IGF (Resore-Quartino et al,1987). Studiues të tjerë kanë gjetur vlera normale të hormonit të rritjes. Duke mos u provuar vërtetësia e kesaj gjetje, trajtimi me GH i propozohet fëmijëve me SD dhe me probleme të rritjes pavarësisht niveleve të tyre të GH dhe IGF. Janë arritur rezultate interesante duke përshpejtuar shpejtësinë e rritjes (Anneren et al, 2000). Megjithatë nuk dihet efikasiteti i terapisë në të tilla raste për shkak të mungesës së rezultateve afatgjata dhe komplikacioneve të mundshme (hipertensioni,hipoglicemia). Si pasojë trajtimi me hormon rritje tek femijet me SD, nuk mund të rekomandohet si një terapi standarte.

- (7) Prej një shekulli studim të kësaj sindrome, hipotiroidizmi është konsideruar një tipar konstant i kësaj sindrome. Vetëm kur u bënë të mundura analizat laboratorike për funksionin e tiroides u tregua se në fakt shumica e individëve me SD jane eutiroidë. Në të njëjtën kohë u tregua se ka një përqindje më të lartë të problemeve të tiroides, kryesisht hipotiroidizmi, tek sindroma Down. Sipas literaturës hipotiroidizmi kongenital tek SD varion nga 0.7- 0.10 % tek foshnjat me SD, përkundrejt 0.015-0.02% tek fëmijët jo-trisomikë. Shifrat që kanë të bëjnë me hipotiridizmin e fituar (pas lindjes)*, gjithashtu variojnë nga 13%-54% tek individët me SD, në 0.8-1.1 tek popullata e zakonshme. (Fort et al 1984). Dallohen dy forma të hipotiroidizmit. Forma më e përhapur është hipotiroidizmi i kompensuar, tregon vetëm nivele të rritura të hormonit stimulues të tiroides (TSH), ndërkohë që nivelet e hormoneve të gjendrës (T3,T4) janë brenda limiteve normale. Rritja e nivelit të TSH ka të bëjë me një reagim qëndror (të trurit)* ndaj zvogëlimit të indit tiroidal funksional me shkak imunitar dhe ndiqet nga një ulje e vazhduar e vlerave të T3 dhe T4. Pavarësisht se zakonisht kjo është rrjedha që merr sëmundja, tek SD, niveli i TSH shpesh luhatet pa ndonjë ndryshim të funksionit të gjendrës tiroide. Këto çrregullime të përkohëshme neurorregullatore të gjendrës tiroide janë me shumë mundësi të lidhura me prodhimin jo të duhur të TSH ose nga ulja e ndjeshmërisë ndaj këtij hormoni. Gjithashtu në këto raste vihet re një rritje e frekuencës së gjetjes të antitropave antitiroide. Disa autorë deklarojnë që tek individët me SD dhe me një nivel TSH të lartë ekziston një koeficient i ulët i inteligjencës. Shpesh tek SD, hipotiroidizmi është pasojë me një nivel TSH të lartë e një çrregullimi autoimunitar (Karlson et al 1998). Si fillim vihen re nivele të rritura të TSH, më pas zhvillohet mungesa e hormonit me sasi të ulëta të T3 dhe T4. Me zhvillimin e sëmundjes, shfaqen dhe

simptomat klinike. Fatkeqësisht, shënjat nuk vihen re ose ngatërrohen me shenja tipike të sindromes si: përtaci, lodhje fizike, mungesë vëmendje, etj. Kryesisht në adoleshencë dhe pas saj, kur shenjat neurologjike dhe psikiatrike bëhen edhe më të dukshme pavarësisht gjendjes së tiroides. Duke qënë se hipotiroidizmi i patrajtuar ndikon në funksionin e sistemit nervor duke shkaktuar rënie të aftësisë së të menduarit, rekomandohet nisja e një terapie zëvendësuese. Përvoja konfirmon që individët me SD rrezikojnë të zhvillojnë hipotiroidizëm në çdo moshë. Një person në 12 ka hipotiroidizëm të kompensuar ose klinik (Resore-Quartino dhe Cominetti 1994).

Malabsorbimi intestinal është shkaku i shqetësimeve intestinale dhe zhvillimit të ngadaltë tek disa fëmijë. Sëmundja celiake ose intoleranca ndaj glutenit në veçanti ka një përqindje të rritur tek kjo pjesë e popullatës. Ndërkohe që përqindja në popullatën tipike është 0.43%, tek të prekurit me SD është 6%, (Bonamico, Rasore-Quartino et al., 2001). Glutenin e gjejmë tek gruri, thekra, elbi dhe drithëra të tjera. Sëmundja në formën e saj tipike, por jo të zakonshme, është shumë e rëndë, zakonisht zhvillohet në fëmijërinë e hershme, pas futjes së drithërave në menynë ushqimore (afërsisht në muajin e gjashtë). Shenjat e saj të para janë diarreja, e dalë jashtë e çrregullt, fryrje e barkut dhe rritje e ngadaltë. Sot gjenden më shpesh format e lehta ose atipike, që shfaqen vonë në fëmijëri dhe adoleshencë dhe tregojnë shenja të rralla ose asnjë shenjë intestinale, hipovitaminozë, anemi dhe rritje e ngadaltë. Njihen gjithashtu rastet kur nuk ka simptoma. Patogjeneza (nisja)^{7*} e sëmundjes celiake mbetet ende e pasqaruar. Studimet më të fundit, përgjegjësinë për dëmet mukozale ia atribuojnë një përgjigje imunitare jonormale ndaj gliadines (March 1992). Diagnoza bazohet në biopsinë intestinale nga goja që tregon dëmtime tipike të mukozës në ekzaminimin histologjik. Gjetja e antitropave IgG dhe IgA kundër gliadinës janë një test i lehtë për të zbuluar personat që mund t'i nënshtrohen biopsise. Në SD prezenca e IgAAGA është në sasi më të mëdha, por pa shenja biopsie të qarta, ndërsa IgGAGA që janë më pak specifike por më sensitive (rrezik për fals pozitiv)* janë shpesh pozitive në këtë sindromë. Një test zbulimi më specifik dhe më i besueshëm është testi i imunofluoreshënces anti-endomisium që sot po zëvendëson gjithnjë e më shumë zbulimin e antitropave anti-gliadin. Antitropat antitransglutaminaze janë si specifike dhe me sensitivitet të lartë. Sëmundjet celiake zakonisht trajtohen me anë të dietës ushqimore pa gluten që çojnë në shërim të plotë. Nga pacientët kërkohet angazhim i plotë dhe mbikqyrje e vazhdueshme pasi shpesh është e vështirë të arrihet mirëkuptimi.

4-UDHËZIME TË KUJDESIT SHËNDETËSOR NGA 1-6 VJEÇ

Kontroll klinik dhe neurologjik	2 herë në vit
Kontroll periodik i dietës dhe parandalim i obezitetit (8)	
Kontroll periodik i zhvillimit dhe rritjes fizike	
Kontroll dentar (9)	një herë në vit
Kontroll ortopedik (RX për paqëndrueshmëri atlanto-axiale/ subluksacion, etj)	një herë në vit
Vizitë për të testuar dëgjimin dhe shikimin	në moshën 3 dhe 6 vjeçare
Analiza gjaku për tiroidet, aneminë, sëmundjet celiake, çrregullime të imunitetit etj.	një herë në vit
Kontroll për bajame dhe adenoide hipertrofike (të zmadhuara) , rrugëve të frymëmarrjes, apnoeas së gjumit, otitit-it etj.	një herë në vit
Vaksinim sipas rregullave të shtetit	
Vaksinim të posacëm (për të parandaluar gripin, pneumokokun etj)	nëse është nevoja
<i>Programe terapeutike aftësuese (vazhdueshmëria e tyre)</i>	
<i>Mbështetje logopedike</i>	
<i>Përfshirje në jetën sociale (çerdhe dhe kopshte publike)</i>	

(8). Individët me SD janë të prirur të preken nga obeziteti. Në përgjithësi obeziteti shfaqet në adoleshencën e vonë ndaj, duhen bërë përpjekje që obeziteti të luftohet që në fëmijëri dhe adoleshencë. Duhet ndërhyrë në mënyrën e të ushqyerit dhe aktivitetit fizik. E domosdoshme është që të kontrollohen kaloritë e marra në ditë. Duhet të shmangen ushqimet e pasura me glukozë dhe yndyrna dhe duhen zëvendësuar me ushqime të pasura me proteina, sigurisht sipas një diete ushqimore të balancuar.

(9) Problemet me dhëmbët gjithashtu janë shqetësuese dhe jo të thjeshta për tu zgjidhur. Për më tepër vështirësia e vizitës dhe trajtimit të fëmijve dhe të rriturve me aftësi të kufizuara intelektuale çon në një nënvlerësim

të çrregullimeve bucale (të gojës)^{8*}. Janë të shpeshta ndryshimet në anatominë e gojës dhe të dhëmbëve, anomali në zhvillimin dhe malokluzione (mungesë e mbylljes së duhur të kockave të gojës dhe fytyrës)*. Nga ana tjetër,problemet e kariesit janë më të rralla se tek pjesa tjetër e popullatës. Nëse nuk i kushtohet vëmendje higjenës orale,mund të shfaqen sëmundjet parodontale dhe inflamacionë të gingives (mishit të dhëmbëve)* të cilat mund të shkaktojnë rënie të hershme të dhëmbëve. Kontrolltet tek dentisti duhet të jenë të shpeshta që në fëmijëri e më tej në mënyrë që të shmangët prishja e dhëmbëve (Lowe, 1990).

- (10) Çrregullimet muskulare dhe ortopedike janë gjithashtu të përhapura tek SD. Hipotonia muskulare dhe hiperlaksiteti i artikulacioneve janë pothuajse konstante. Këmba e sheshtë (dystaban), genu valgum (gjunjë të kryqëzuar)*, paqëndrueshmëria e pateles (kocka e gjurit)*, janë shkaqet kryesore të problemeve në të ecur, madje dhe të problemeve të rënda si skolioza dhe kifoza. Parandalimi është i nevojshëm dhe i arritshëm nëpërmjet lëvizshmërisë në moshë të hershme dhe në mënyrë të saktë, dhe jetës aktive të lidhur me aktivitete sportive. Ky çrregullim prek 10-15% të individëve me SD dhe zakonisht shfaqet në mënyrë josimptomatike (Pueschel and Scola, 1987 ; Pueschel,Scola and Pezzullo, 1992). Lëvizjet e fuqishme të kokës dhe traumat e qafës, shfaqin rrezik për ndrydhje të qafës dhe komplikacioneve neurologjike nga shtypja e palcës kurrizore. Ndrydhja e qafës mund të shkaktojë paralizë të katër ekstremeve dhe paraplegji që mund të shfaqet në mënyrë të menjëhershme ose mund të nisë me anim dhe tundje të kokës, ecje duke u lëkundur dhe shfaqje të shenjave neurologjike. Diagnoza konfirmohet nga rrezet X, rezonanca magnetike ose skaneri tomografik që tregojnë një distancë më shumë se 5mm mes anës së parme të procesit odontoid dhe pjesës së pasme të harkut të atlasit.Fëmijët dhe adolëshentët në rrezik nuk duhet të lejohen të bëjnë kapërdim, hedhje nga trampolina, boks apo përlëshje (Crimers et al 1993). Në rastet simptomatike këshillohet ndërhyrje kirurgjikale në shtyllën kurrizore me bashkim të vertebrave. (Aicardi, 1992)

5. UDHËZIME TË KUJDESIT SHËNDETËSOR PËR FËMIJË NGA 7-12 VJEÇ

Kontroll klinik dhe neuropsikiatrik	një herë në vit
Kontroll i dhëmbëve	një herë në vit
Kujdes i veçantë i dietës ushqimore dhe parandalimit të obezitetit	
Kontroll i rritjes trupore	një herë në vit
Kontroll oftalmologjik	një herë në vit
Kontroll i dëgjimit	një herë në vit
Kontroll ortopedik	një herë në vit
Kontroll ORL për bajamet e zmadhuara (hipertrofike), problemet mekanike në frymëmarrje, apnean e gjumit, otitin median (infeksion i veshit të mesëm)etj.	një herë në vit
Analiza gjaku për tiroiden, sëmundjet çeliake, leuceminë, çrëgullimet autoimunitare, defiçencat imunitare etj.	një herë në vit
Kontroll i zhvillimit seksual dhe konsultim me prindërit (11)	
<i>Mbështetje psikologjike e familjes</i>	
<i>Angazhim në shkollë dhe aktivitete të rekreacionit</i>	

(11) Zhvillimi seksual është pothuajse i njëjtë si tek pjesa më e madhe e popullsisë. Tek meshkujt, përmasat e testikujve dhe penisit janë brenda normave. Kriptorkidizmi (testikujt që nuk kanë zbritur)* është i shpeshtë dhe duhet rregulluar herët në jetë pasi në moshë adulte pëson një zhvillim malinj. Tek femrat ka një zhvillim normal të karakteristikave dytësore seksuale. Ciklet menstruale janë të rregullta, por menopauza vjen në një moshë më të herëshme. Tek femrat fertiliteti është i ulët. Janë raportuar disa shtatëzani, dhe disa fëmijë kanë lindur pa diagnoza si sindroma Down, e disa të tjerë kanë lindur trizomik. Meshkujt janë pothuajse gjithnjë steril (vetëm disa raste atësie janë raportuar). Duke qënë se përfshirja në shoqëri po bëhet gjithnjë e më e shpeshtë adoleshentët duhet të pregatiten të kenë një jetë aktive seksuale. Prindërit, psikologët dhe mjekët kanë për detyrë t'u mësojnë të rinjëve me SD mundësitë që ofron jeta, gjithashtu edhe rreziqet që vijnë me to. Femrave adoleshente u rekomandohen vizita periodike tek gjinekologu si për çdo femër tjetër. Kontraceptivët mund të këshillohen në disa raste.

6.UDHËZIME TË KUJDESIT SHËNDETËSOR NGA ADOLESHENCA NË PJEKURINË E HERSHME

Kontroll klinik	një herë në vit
Kontroll neurologjik dhe psikiatrik (depresioni dhe autizmi)	një herë në vit
Kontroll i rregullt i dietës ushqimore	
Parandalim dhe trajtim i obezitetit	
Kontroll oftalmologjik	një herë në vit
Kontroll i dëgjimit	një herë në vit
Kontroll dentar	një herë në vit
Kontroll ortopedik	një herë në vit
Analiza gjaku për tiroiden, sëmundjet celiake, leuçeminë, çrregullimet autoimunitare, defiçencat imunitare, etj.	një herë në vit
Kontroll i zhvillimit seksual, analiza gjinekologjike	
Përcaktimi i përdorimit të kontraceptivëve (për femrat me jetë aktive seksuale)	
<i>Të vëzhgohet progresi në shkollë</i>	
<i>Të nxiten aktivitetet rekreacionale</i>	
<i>Të angazhohen në aktivitete sportive</i>	
<i>Të vlerësohet mundësia për punësim</i>	
<i>Të krijohen mundësitë për një jetë të pavarur</i>	
<i>Mbështetje psikologjike familjes dhe individit</i>	

7. UDHËZIME TË KUJDESIT SHËNDETËSOR NGA MOSHA MADHORE DERI NË ATË TË THYER

Kontroll klinik	Kontrollet duhen kryer në mënyrë periodike sipas nevojave të individit
Kontroll i dietës ushqimore	
Parandalimi dhe trajtimi i obezitetit	
Kontroll kardiologjik (ekokardiografi për regurgitim të aortës dhe prolaps i valvulës mitrale) (12)	
Vlerësim neurologjik dhe psikiatrik (depresioni, plakja e parakohëshme, sëmundja Alzheimer, Autizmi) (13)	
Kontroll ortopedik	
Kontroll gjinekologjik	
Kontroll dentar	
Kontroll oftalmologjik	
Kontroll i degjimit	
Analiza gjaku për tiroide, anemi, sëmundje celiake, çrregullime autoimunitare, etj.	
Kontroll klinik për sëmundjet onkologjike	
Vaksinim specifik sipas moshës ose nëse ka rrezik (për gripin, pneumokokun, etj)	
<i>Programe që nxisin ruajtjen aftësive të fituara</i>	
<i>Angazhim në aktivitete fizike</i>	
<i>Inkurajim për aktivitetet rekreative</i>	
<i>Mbështetje psikologjike individuale</i>	
<i>Të vlerësohet nevoja për jetën në komunitet, në shtëpi pritëse, ose nën administrimin e institucioneve të posaçme</i>	

(12) Për të rriturit me SD nuk ka mjaftueshëm të dhëna mbi gjëndjen e zemrës sa për fëmijët. Studimet e fundit tregojnë, se ata mund të kenë probleme kardiake krahas defekteve kognitive/të lindura. Me një shtrirje tek 70% të të lindurve me SD, anomalitë më të zakonshme janë prolapsi i valvulës mitrale dhe regurgitim i aortës. Keto probleme mendohet se shfaqen në moshë madhore dhe nuk janë raportuar në fëmijëri (Goldhaber et al 1987 ; Marino and Pueschel, 1996). Në këto raste rekomandohet që problemi të

ndiqet veçanërisht para ndërhyrjeve kirurgjikale apo tek dentisti. Gjithashtu duhet marrë parasysh trajtimi profilaktik me antibiotik i endokarditit.

- (13) Aftësia e dëmtuar mendore dhe zhvillimi i vonuar psiko-motor janë probleme që vazhdimisht shqetësojnë individët me SD, dhe shfaqin një sërë paaftësish të cilat amortizohen nga strategji të mira edukative. Shqetësimet neuropsikiatrike bëhen më të rëndësishme me rritjen e moshës si për shembull krizat. Me kalimin e kohës tek të rriturit vihet re një rënie variable por konstante e inteligjencës. Një ulje e aftësisë në përpunimin e mendimeve, në veçanti për mendimin abstrakt dhe performancën llogjike ndodh shumë shpesh me kalimin e moshës, por ndodh më shpejt se tek pjesa tjetër e popullatës. Dementia është karakteristike e plakjes në SD, me ngjashmëri shumë të mëdha me sëmundjen Alzheimer dhe shfaqet pas të pesëdhjetave. Individet e prekur, kliniki shfaqin përkeqësim të përgjigjeve mendore dhe emocionale, apati ose ngazëllim, nervozizëm, shpërthime emocionale, humbje të fjalorit të mësuar dhe mungesë kujdesi ndaj higjienës personale. Shpesh sëmundja zhvillohet me hapa të shpejtë. Krizat gjithashtu mund të jenë shenjat e Alzheimerit të hershëm. Deri më sot nuk njihet asnjë mënyrë kurimi efektive. Studimet më të fundit tregojnë që individët me SD kanë një plakje më të ngadaltë ose normale ndaj rrezikojnë më pak të preken nga Alzheimeri (Devenny et al 1996). Ka shumë mundësi që rehabilitimi i hershëm dhe intensiv dhe përfshirja në shoqëri të japin një ndihmë në ngadalësimin e plakjes dhe përkeqësimit mendor.

■ Kush është EDSA?

EDSA është një organizatë jofitimprurëse ndërkombëtare që ka si qëllim:

- Të promovojë aktivitetet dhe nismat të cilat kontribuojnë në mirëqenien e individëve me SD sipas të drejtave që u jep kushtetuta e tyre, Deklarata e të Drejtave të Njeriut dhe të Drejtave të Personave me Aftësi të Kufizuara nga Kombet e Bashkuara dhe Konventa Europiane, lidhur me mbrojtjen e të drejtave dhe lirive thelbësore.
- Të promovojë mirëqenien e individëve me SD në çdo fushë të mundshme dhe çdo aspekt të jetës: në shërbimin shëndetësor, shkollim, zhvillim të personalitetit, pavarësi dhe përfshirje në jetën sociale në bazë të dëshirave dhe mundësive që kanë.
- Të nxisë çdo përpjekje shkencore drejt përmirësimit të kujdesit shëndetësor, edukimit, riaftësimit, trajnimit dhe punësimit sipas aftësive të tyre, argëtimit dhe jetesës së pavarur.
- Të zgjerojë interesat e individëve me SD duke u siguruar atyre burimet e nevojshme, mbështetje dhe shërbime të ndryshme.
- Të krijojë një urë lidhëse mes personave me SD, familjarëve, miqve dhe shoqatave.

Down Syndrome News and Update

Journal de la Trisomie 21

Website: www.edsa.down-syndrome.org

General Secretary's email: zuithoff@planet.nl

■ REFERENCA PE

American Academy of Paediatrics. Committee on Genetics:

Health supervision for children with Down Syndrome.
Paediatrics, 2001, 107, 442-449.

Cohen WI (Ed) for The Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG):

Health care guidelines for individuals with Down Syndrome
(Down syndrome preventive medical check list)
Down Syndrome Quarterly, 1966, 1, June.

Frid C, Anneren G, Rasmussen F, Sundelin C, Drott P:

Utilization of medical care among children with Down's syndrome.
J. Intellect Disability Research, 2002, 46, 310-317

Piachaud J, Rohde J, Pasupathy A:

Health screening for people with Down's syndrome.
J. Intellect Disability Research, 1998, 42, 341-345.

Pueschel SM, Pueschel JK:

Biomedical concerns in persons with Down syndrome.
Paul H Brookes Publishing Co, Baltimore, 1992.

Roizen NJ, Patterson D:

Down's syndrome.
Lancet, 2003, 361, 1281-1289

Ronda JA, Rasore-Quartino A, Soresi S (Editors):

The adult with Down syndrome. A new challenge for society.
Whurr Publishers Ltd, London and Philadelphia, 2004.

Smith DS:

Health care management of adults with Down syndrome.
Amer. Family Phys., 2001, 64, 1031-1038.

Van Allen MI, Fung J, Jurenka SB:

Health care concerns and Guidelines for adults with Down syndrome.
Amer J Med: Genet (Semin. Med: Genet.)1999, 89, 100-110

Van Dyke DC, Lang DJ, Heide F, van Duyne S. Soucek MJ (Editors):

Clinical perspectives in the management of Down syndrome.
Springer-Verlag, New York, 1990

- Medical management of children and adolescents with Down syndrome in Ireland.
- Down's Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) UK Ireland, 2001
- Medizinische Aspekte bei Down-Syndrom (mit Checklisten).
- Deutsches Down-Syndrom InfoCenter, 2001
- Programa Espanol de Salud para las Personas con sindrome de Down. EFIDS, 1999.
- Suivi medical des personnes porteuses de trisomie 21. GEIST 21 FAIT 21, 2002.

Aicardi J:

Diseases of the nervous system in childhood. McKeith Press, London, 1992

Anneren G, Tuvemo T, Carlsson-Skwirut C et al.:

Growth hormone treatment in young children with Down's syndrome: effects on growth and psychomotor development.
Arch. Dis. Child, 1999, 80, 334-338

Barreca A, Rasore-Quartino A, Acutis MS:

Assessment of growth hormone insulin like growth factor-I axis in Downs syndrome.
Journal of Endocrinological Investigation 1994, 17, 431-436

Bonamico M, Mariani P, Danesi HM, Crisogianni M, Failla P, Gemme G, Rasore-Quartino A,

Giannotti A et al.:

Prevalence and clinical picture of celiac disease in italian Down syndrome patients: a multicenter study.
J.Pediatric Gastroenterol. Nutr., 2001, 33, 139-143.

Cominetti C, Rasore-Quartino A, Acutis MS, Vi Vignola G:

Neonato con sindrome di Down e leucemia mieloide acuta. Difficolta diagnostiche tra forma maligna e sindrome mieloproliferativa.
Pathologica 1985, 77, 526-630

Cremers MJG, Bol E, de Roos F, van Giin J.:

Risks of sports activities in children with Down's syndrome and atlantoaxial instability.
Lancet, 1993, 342, 511-514.

Cronk C, Crocker AC, Pueschel SM et al:

Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age.
Paediatrics, 1988, 81, 102-110.

Fort P, Lifschitz F, Bellisario R:

Abnormalities of thyroid function in infants with Down syndrome.
Journal of Pediatrics, 1984, 58, 893-897.

Garre ML, Relling MV, Kalwinsky D.

Pharmacokinetics and toxicity of methotrexate in children with Down's syndrome and acute lymphocytic leukemia.
Journal of Pediatrics, 1987, 111, 606-612.

Hall JG:

The value of the study of natural history in genetic disorders and congenital anomalies syndromes.
J Med Genet 1988, 25, 434-444

Karlsson B, Gustafsson .1, Hedov G, Ivarsson SA, Anneren G:

Thyroid dysfunction in Down's syndrome: relation to age and thyroid autoimmunity.
Arch Dis Child 1998, 79, 242-245

Marino B, Pueschel SM:

Heart Disease in persons with Down Syndrome.
PH Brookes Publ., Baltimore, 1996

Marsh MN:

Gluten, major histocompatibility complex and the small intestine. A molecular and immunobiologic approach to the spectrum of gluten sensitivity (celiac sprue).
Gastroenterology, 1992, 102, 330-354.

Miller M, Cosgriff JM:

Hematologic abnormalities in newborns with Down's syndrome.
Journal of Medical Genetics, 1973, 16, 173-179.

Myrold A, Gustafsson J, Ollars B, Anneren G,:

Growth charts for Down's syndrome from birth to 18 years of age.
Arch Dis Child, 2002, 87, 97-103.

Pueschel SM, Schola FH:

Atlantoaxial instability in individuals with Down syndrome: epidemiologic, radiographic and clinical studies.
Pediatrics, 1987, 80, 555-560.

Pueschel SM, Scola FH, Pezzullo JC:

A longitudinal study of atlantodens relationships in asymptomatic individuals with Down Syndrome.
Paediatrics, 1992, 89, 1194-1198.

Rasore-Quartino A, Cominetti M:

Clinical follow-up of adolescents and adults with Down syndrome.
In: Nadel L, Rosenthal D (eds): Down Syndrome: Living and Learning in the Community.
Wiley-Liss, New York, 1994, pp 238-245.

Rosner F, Lee SL:

Down's syndrome and acute leukemia: myeloblastic or lymphoblastic. Report of forty-three cases and review of the literature.
Amer. J. Med: 1972, 53, 203-214.

Storm W:

Prevalence and diagnostic significance of gliadin antibodies in children with Down syndrome.
European Journal of Pediatrics, 1990, 149, 833-834.

Weinstein HS:

Congenital leukemia and the neonatal myeloproliferative disorders associated with Down's syndrome.
Clin. Haematol. 1978, 7, 147-156.

■ Anëtarët e EDSA

KOSOVA:

Down Syndrom Kosova
Rr. Ukshin Hoti, Nr.74
Prishtinë, Republika e Kosovës
Phone: +381 38 610 715
info@downsyndromekosova.org
www.downsyndromekosova.org

AUSTRIA:

Down-Syndrom Osterreich
Buchenweg 7
A- 4111 Walding
Austria
ingrid.kolnherger@utanet.at

BELGIUM:

PEM
Rue Victor Close, 41
4800 VERVIERS
BELGIUM
r.bonjean.fermette@vucom.be
Downsyndrom Vlaanderen
Bilkske 101
8000 Brugge
Phone : 050/34 07 43
willems.milieu@pi.be

CZECH REPUBLIC :

Association of Parents and Friends of Children with Down Syndrome
Stibrova 1691
182 00 Prague 8
Czech Republic
akjako@mbox.vol.cz
dzurova@nutur.cuni.cz

FRANCE :

FAIT21
Rue du Montelil, 10
42000 SAINT-ETIENNE
France
Phone: 33 4 77 37 87 29
Fan 33 4 77 33 99 02
fait21@wanadoo.fr

GERMANY :

Europäische Down-Syndrom Assoziation
Eifgenweg 19
D- 51067 Köln
DEUTSCHLAND
timpran@t-online.de

Arbeitskreis Down Syndrome

Gadderbaumer Strasse 28,
33602 Bielefeld
DEUTSCHLAND
Phone 0521-44 29 98
Fax. 0521 - 94 29 04
mailto:ak@down-syndrom.org

Deutsches Down-Syndrom Infocenter

Hammerhohe
D-91207 Lauf
DEUTSCHLAND
Phone 09123 982121
Fax: 09123 982122
DS.infocente@t-online.de

GREECE :

Down syndrome association of Greece
Karanivalou 31
54454 Thessalonika
Phone : (+) 031 925000 & 031 940500
Fax : (+) 031 940500

HOLLAND :

S.D.S
Bovenboerseweg,41
7946 AL WANNPEVEEN
THE NEDERLANDS
Phone : 0522-281687
Fax : 0522-281799
sdswantl@knoware.nl

ALBANIA:

Down Syndrome Albania Foundation
St.«Xhon Kenedi», Kodra e Diellit, Selita 5
Tirana, Albania
Phone: +355 69 60 37 981
or +355 68 80 42 222
or +355 67 48 85 884
info@dsalbania.org
www.dsalbania.org

ITALY :

Associazione Italiana Persone Down
Viale delle Milizie 106
00192 Rome, Italy
Phone : 06/3723909
Fax : 06/3723909
aipd@pronet.it

Associazione Down

Via Brione 40
10143 Torino

LUXEMBOURG :

Trisomie21 Letzebuerg asbl
Phone/Fax : +352 26 78 74 51
Phone : 352 788 381
mhinkel@pt.lu
www.trisomie21.lu

MALTA :

Down Syndrome Association Malta
South street, 45
VALLETTA VLT 11
MALTA
Phone +356- 21236197
Mobile, +356- 9942 8746
Fax +356-21236197 (upon request)
johnpeel@waldonet.net.mt

POLAND :

Association of parents
Infiancka 8
00-189 Warsaw
Poland
Phone +48 22 635 92 92
Phone/Fax 4-48 22 635 11 12
chirtx@czd.waw.pl

PORTUGAL :

A.P.P.T.2 1
Rua Dr Jose Espirito Santo,
lote 49, loja 1, Chelas,
1900 Lisboa
Phone (01) 837 16 99
FAX : (01) 837 17 12
app21@esoterica.pt
<http://homenage.esoterica.pt/~app21/main.html>

SLOVAK REPUBLIC :

SPOLOČNOST DOWNOVHO SYNDROMU
Down Syndrome Society in Slovak Republic
The Institute of Preventive and Clinical Medicine
Limbova 14
83301 BRATISLAVA
SLOVAK REPUBLIC
Phone : 004212 – 5936 9324
Fax : 004212 – 5477 3906
sustrova@upkm.su

SPAIN :

A.S.N.I.M.O.
Carretera Palma-Alcudia, km 7.5
07141 MARRATXI (MALLORCA)
ESPANIA
Phone : +34 971 60 49 14
Fax : +34 971 60 49 98
asnimo@telefonica.net
www.asnimo.com

Fundacio Catalana Sindrome de Down

Valencia 29 Pral 1 a
08007 Barcelona
ESPANIA
Phone : +93 215 74 23
Fax : +93 215 76 99
downcan@mundivia.es
integra@fcsd.org

F.E.I.S.D.

Callé Bravo Murillo 79-1 A
ESPANIA
28011 MADRID
Phone : +34 915 337138
Fax : +34 915 534641
feisd@sindromedown.net
www.sindromedown.net

UNITED KINGDOM :

The Down Syndrome Educational Trust
The Sarah Duffen Centre
Belmont Street
SOUTHSEA HANTS PO5 1NA
UNITED KINGDOM
Phone : +44 2392 82 4261
Fax : +44 2392 82 4265
sue.buckley@downsnet.org

Down Syndrome Association

Mitcham road, 155
LONDON SW1 79PG
UNITED KINGDOM
Phone, 0181 682 4001
Fax 0181 682 4012
kthomas@downs-syndrome.org.uk

SCHWEIZ:

EDSA- Schweiz
3000 Bern
Tel 41/031/972 58 70 Fax:41/031/9725870
info@edsa.ch

RUMANIA

Asociatia Langdon Down Oltenia
Centrul Educational Teodora
Str Horia Cloasca s Crisana 35B
Bailisti 1225
Dojli ROMANIA
Phone +40 51 311372
Fax +40 51 311017/311957
aldo_ro2000@yahoo.com

RUSSIA :

Down Syndrome Association
Russia 101000
Moscow
Myasnitskaya 13 flat 3
Phone 095 9256476
Fax 095 9256476
ads@rmt.ru

St. Petersburg Early Intervention Institute

ul, Chaikovskogo, 73
St. Petersburg 191123
Russia
Phone : + 7 812 273 07 31
Phone/fax : + 7 812 273 07 31
postmaster@eii.spb.ru
ekozhev@eii.spb.ru

Russian Charitable Fund «Downside Up»

Downside Up (DSU)
15 Ozerkovsky per
Moscow 115184
Russian Federation
Phone : + 7 095 951 0079
Or + 7 095 959 4979
Fax : + 7 095 951 0079
<http://www.downsideup.org/>
downsideup@downsideup.org

IRELAND:

Down Syndrome Ireland
40 Maryst
Dublin 1
Ireland
Phone +3531 8730999
Fax +35 31 8731069
dsi@eircom.net

DOWN SYNDROME KOSOVA (DSK)

Down Syndrome Kosova është organizatë jo qeveritare, me status *Shoqatë*, e themeluar në Mars të vitit 2007. Shoqata është themeluar nga prindërit e individëve me sindromë Down.

Shoqata Down Syndrome Kosova ka shtrirje në pesë regjione të Republikës të Kosovës: Prishtinë, Prizren, Ferizaj, Gjakovë, Mitrovicë.

Shoqata *Down Syndrome Kosova* ofron shërbime në kuadër të dy programeve:

I. Programi i Intervenimit dhe Edukimit të Hershëm

II. Programi për Trajnim dhe Afësim Profesional

Misioni i shoqatës është ngritja e dinjitetit të individëve me sindromë Down dhe familjarëve të tyre, duke avokuar dhe lobuar për të drejtat dhe respektimin e këtyre të drejtave, për ngritjen e cilësisë së jetës dhe gjithëpërfshirje të plotë në shoqëri.

Vizioni i *Down Syndrome Kosova* qëndron për mundësi të barabartë në shoqëri, duke respektuar plotësisht të drejtat e njeriut, diferencat individuale dhe identitetin e lindur për çdo person me sindromën Down. Down Syndrome Kosova kontribuon në përmirësimin e cilësisë së jetës dhe zhvillimin e potencialit të personave me sindromën Down si dhe në fuqizimin e prindërve / familjarëve të tyre.

Fushëveprimi:

- Promovimi i të drejtave të personave me sindromën Down.
- Ofrimi i shërbimeve për fëmijët me sindromën Down në kuadër të Programit për Intervenim dhe Edukim të Hershëm.
- Vetëdijesimi i anëtarëve të komunitetit dhe fuqizimi për punësim të qëndrueshëm, përmes iniciativave avokuese dhe Programit për Trajnim dhe Aftësim Profesional, drejt rritjes së pjesëmarrjes aktive në jetë sociale, punësim dhe formulimin e politikave për të krijuar një mjedis të kënaqshëm social dhe demokratik për të gjithë qytetarët e vendit.

Down Syndrome Kosova është anëtare e rrjeteve dhe organizatave në nivel kombëtar dhe ndërkombëtar:

- Forumi Kosovar i Aftësisë së Kufizuar
- European Down Syndrome Association (EDSA)
- Down Syndrome International (DSI)
- European Coalition for Community Living (ECCL)
- Balkan Regional Early Support Network (BRESN)

Down Syndrome Kosova

Prishtinë

Adresa:
Ukshin Hoti, Nr.74
10000 Prishtinë
Republika e Kosovës

Tel: +383 610 715

Mob: +383 44 476 750

info@downsyndromekosova.org

www.downsyndromekosova.org

 /Down Syndrome Kosova

Prizren

Adresa: Rruga "Rifat Ukë Imeri" numer 50A, Ortakoll

Gjakovë

Adresa: Rruga e Tivarit (Ambulanta e Mjekësisë Familjare, Ereniku)

Ferizaj

Adresa: Epopeja e Jezercit

Mitrovicë

Adresa: Qendra e Kulturës "Rexhep Mitrovica"



Prodhimi i këtij materiali u mundësua nga: