



Raport

Nga Driton Bajraktari

Mbi pjesëmarrjen e Organizatës DSK ne Kongresin Ndërkombëtarë për personat e prekur me sindromin Down me moton:

Personat me Down syndrome: “Miqësisht ne Pula”

Organizuar nga Qendra për sindromin Down ne Pula te Kroacisë (Down Syndrome Centar Pula-DSC) dhe e mbështetur nga (Europen Down Syndrome Association-edsa).

Kongresi siç ishte planifikuar u mbajt prej 11 -14 Tetor 2007 ne Hotel Histria ne Pule te Kroacisë. Sipas agjendës se kongresit, me 11 tetor ora 1500 nga Komiteti organizativ i kongresit ,moderatorja e Kongresit Dinka Vukovic ofroj mirëseardhje te gjithë te ftuarve dhe prezantoj organizatat nacionale te shteteve pjesëmarrëse .

Ku ne ketë rast, Kosova e përfaqësuar nga Driton Bajraktari ,menaxher i DSK dhe ass.prof. Myrvete Kelmendi pediatër/kardiologë njëherit anëtare e ekipit profesionist te DSK , prezantuan organizatën dhe elaboruan situatën e përgjithshme te personave te prekur me sindromin Down, ne veçanti Dr M. Kelmendi u fokusua ne gjendjen e fëmijëve/personave qe kane defekte ne zemër dhe kërkojë që të ndihmohen nga institucionet dhe klinikat e vendeve prezentë ne kongres.

Te nesërmen komiteti organizativ i kongresit, përkatësisht kryesuesi i komitetit organizativ Dr. Branka Buturac hapi zyrtarisht punimet e kongresit e shoqëruar nga Ministria e Shëndetësisë dhe e Çështjeve Sociale te Qeveris Kroate, prefekti i Istrisë, Rektorët e Universitetit te Pulës dhe Rjekës, dhe përfaqësuesit e shtat organizatave lokale te Republikës se Kroacisë.

Gjatë fjalës hyrëse Dr. Buturac falënderoj te pranishmit dhe uroj edhe një herë mirëseardhje dhe ftoj te pranishmit te shfrytëzojnë këto dite për shkëmbim përvojash nga fushat e ndryshme dhe mundësi për kontakte bilaterale mes organizatave nacionale dhe institucioneve, shkencëtarëve dhe studiuesve ndërmjet vete.

Menjëherë pas hapjes zyrtare filloj prezantimi nga Luigji Nespoli Drejtor i Klinikes se Pediatëris te Universitetit Insubria ne Vareses (Varese) te Italisë.

Dr. L. Nespoli gjatë prezantimit u fokusua ne dy aspekte te rëndësishme për personat e prekur me SD dhe atë ne Imunitetin Natyral dhe at te Adaptuar si faktor shume te rëndësishëm ne ngritjen e jetëgjatësisë se personave me SD, duke dhënë dhe grafike te dhënave rreth një mori studimesh mbi kujdesin e duhur shëndetësor te personave me SD.

- **Natural immunity:**

1. Neutrophils' functions

- **Adaptative immunity:**

1. T & B cells' numbers and functions
2. IgG, A, M levels, antibody response to vaccines, autoantibodies,
3. Cytokines' production
4. Adhesion molecules' expression

Duan Nizetic, prof. I Biologjisë molekulare dhe qelizave nga Shkolla e Mjekësisë ne Queen Mary's te Londrës.

Prof. Nizetic kryesisht prezantoi Fenotipet qe e kategorizojnë personat e prekur me SD, rreziqet qe i kanosen si :

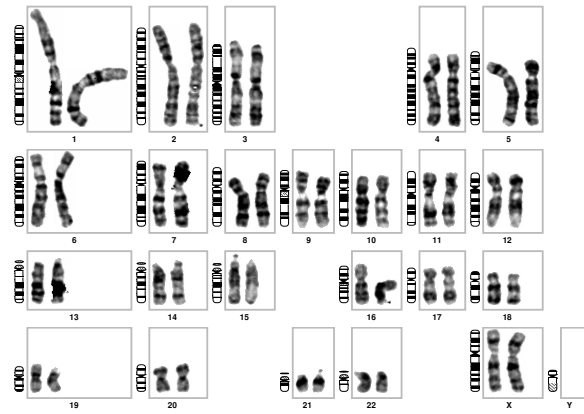
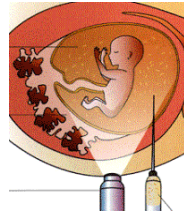
Reduced neuron number
Suppression of solid tissue tumours
Early Alzheimer's histopathology
Reduced number of synapses
Mental retardation
Early Alzheimer's clinical
Skeletal malformations
A-V septal heart defect
Aberrant myelopoiesis leukaemia
Development arrest (death in utero)

Profesor i asociuar Laura Nota, nga Fakulteti i Psikologjis te Universitetit te Padoves, Itali.

Profesoresha L. Nota, modelin e përfshirjes se personave me SD ne Shkollat Italiane dhe u fokusua ne ndikimin e iniciativës se prindërve ne Pensilvania me 1971 USA, ku me guximin dhe vendosmëri e tyre tani ne jemi me te vetëdijesuar për integrimin e suksesshëm te fëmijëve ne sistemin edukativo-arsimor dhe kujtoj debatet e shumta dhe procesin e adaptimit te ligjeve ne de-institucionalizimin e institucioneve dhe shkollave speciale ne drejtim te krijimit te një ambienti komplet përfshirës dhe trajnues për te gjithë qe përfshihen ne fushën e aftësisë së kufizuar.

Profesor Borut Petrelini, Drejtor i Klinikes, Institut i Gjenetikes dhe nga Departamenti i Gjinekologjisë dhe Obstretikes, Qendra Klinike Universitare e Lubjanës.

Prof. B. Petrelini prezantoi Implikimet e mjekësisë gjenetike ne sindromin Down, evoluimin e fenotipeve, ne metodat e detektimit te hershem dhe elaburoi studimet e ndryshme paranatale.



Ne sesionin e mbasdites sipas agjendës te pranishmeve ju prezantua kryetari i “edsa” Alberto Rasore Quarto me temën Kujdesi shëndetësor për personat e prekur me sindromin Down si direktive.

Z .Kuartino (Quartino) specifikoj këto pika te referimit:

- Trisomia e kromozomit 21
- Karakteristikat e fenotipeve
- Dëmtimet e njohura
- Imuniteti i pa mjaftueshëm
- Vetëimuniteti nga sëmundjet
- Patologjia e pjekur/intervenimi i hershem
- Leukemia e rastit (10% e personave te prekur me sindromin down)

Pastaj prezantoj te dhënat mbi statistikat botërore si lindshmëria ne popullatën e përgjithshme ne raport 1/1000 (1/350-1/2500),abortet spontane me përqindje 60%, jetgjatsia : 1947 : 12 vite
: 1970 : 54 vite
: 2007 : 65 vite

Për te porsalindurit foshnjat, z Quartino u ndal te rëndësia e komunikimit mes prindërve dhe klinikes,analizës citologjike, vlerësimet neurologjike,testet neonatale te rregullta, hulumtimet ndihmuese për patologjitë e lindura.

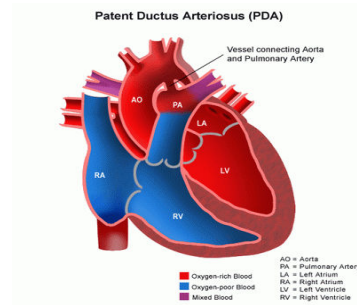
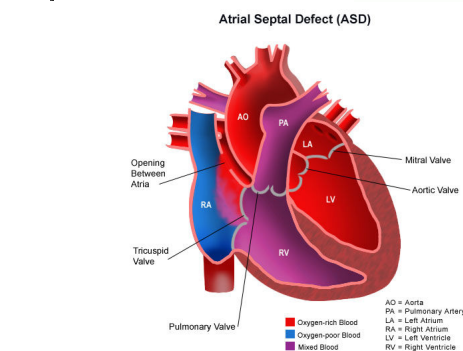
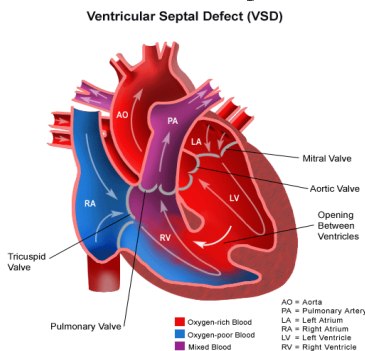
Dr.Vladiimir Ahel (Rjeka),Defektet e lindura te zemrës te personat me Sindromin Down

Dr. V. Ahel u ndal tek defektet e zemrës te personave te prekur me sindromin Down, defektet e lindura dhe ato qe munden te shfaqen ne te ardhmen.

Sipas Dr. V. Ahel,duke u bazuar edhe ne te dhënat e Klinikes se sëmundjeve te fëmijëve te Rjekës, përqindja për personat e prekur me sindromin Down është deri 50% te rasteve ndërsa tek popullata tjetër 0.8% e lindjeve. Dhe karakterizoji llojet e defekteve si:

Prirodene srçane greške i Down syndrom

2. Defekt ventrikularnog septuma (VSD)
Defekt interatrijalnog septuma (ASD) do 20%
Otvoreni arterijski kanal (DAP)



Dhe përfundoj me te dhënat qe përmes ngritjes se imunitetit dhe intervenimeve te duhura kirurgjike është arritur dukshëm zgjatja e jetës për personat e prekur me sindromin Down sidomos tek ata qe kanë pas defekte te lindura ne zemër:

- **Dugoroçno praçenje bolesnika s prirodënom srçanom greškom i Down sindromom**
 - Do 1980.g – 70% bolesnika s Down Sy. i PSG umiralo prije 1. godine
 - Danas – do 85% doživi 1. godinu
 - Danas – 50% Down Sy → 50 g

Andrea Marini, Universita' degli Studi di Udine ,Itali

Lidhjet mes Neobiologjis me Linguistiken tek personat me sindromin Down.

Sipas zj Marini ne shumicën e rasteve tek personat me çrregullime gjenetike, shoqërohen me retardime mentale.

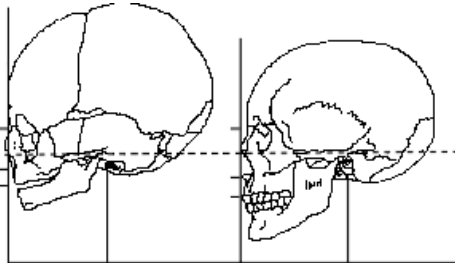
Më tej elaburoj konceptin :

- Çdo 700-800 lindje ,lindë një fëmije me SD
- TI shkon nga 35 dhe 70 ne perçindje (Chapman & Hesketh, 2000)
- Veçanërisht te ndryshme
- Te prekur me sëmundje qysh ne lindje
- Aftësi të perceptuara
- Veprime,funksione te zbatueshme (Schapiro et al., 1999)
- Vemendja e theksuar (Brown et al., 2003)
- Kujtesa verbale (Vicari et al., 2004; Jarrold et al., 2000))

- Kujtesa deklarative e sakt dhe në kohe të gjatë (verbal) (Carlesimo et al., 1997; Vicari e Carlesimo, 2002; Pennington et al, 2003)
- Gjuha-të folurit

Pastaj u ndal në anomalit e aparatures dhe zhvillimin e artikullimit fonetik.

Si factor qendror shpjegoj Hipertonin e muskujve dhe mungesën e pershtatjes me kordinimin motorik.

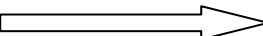


Faktorët periferik

- Te zvogëluar dimensionet e zgavrës orale
- Te zvogëluar dimensione oropharynx_it
- Dhëmbët e vegjël
- Macroglossia
- Infeksione të shpeshta në veshin e mesëm
- Procedimin e vonuara në dëgjueshmëri

Pastaj prezantoj rrjetin neoral fonologjik dhe ndikimet që paraqesin tek i prekuri Me SD, duke dhënë shumë të dhëna dhe shembuj të ndryshëm.

Profesor Carlo Baccichetti (Padova)-Me temën Krijimi i vetëbesimit dhe autonomia tek personat me SD.

Profesor Baccichetti filloj me thënieën: 

Si pika kryesore për ndërtimin e vetëbesimit profesor Carlo nënvizoj :

- Nga lindja
- Periudha e adoleshencës
- Fillimi i moshës madhore

Duke dhënë shembuj të ndryshëm, rekomandoj që:

- ✓ Të mundësohet-lejohet pavarësia, autonomia dhe Vetëmotivimi tek personat me DS.
- ✓ Inkurajimi i fëmijëve që të luajnë vetë dhe të marrin sa më Shume përgjegjësi për vetëkujdesje dhe vetëkënaqësi

- ❖ Këto mundësojnë që të mësojnë herët lidhjen në Mesë veprimeve të tyre dhe vetë lumturisë Sepse fëmijët me SD kalojnë prej motivimit të mbështetur nga të tjerët në motivimin e kënaqësisë së brendshme personale.

The most crucial determiner of our behaviour is not our environment or our genes, but the way we feel about ourselves. Positive self-esteem is a basic fundamental human need and is vital to our psychological well-being.

Përcaktuesi vendimtar për sjelljet tona në të shumtën e rasteve nuk është ambienti që na rrethon apo gjenet tona ,por mënyra se si ndihemi me vetveten. Vetëbesimi pozitiv është baze themelore për nevojat njerëzore dhe është jetësore për mirëqenien tone psikologjike.

Në sesionin e të shtunës u ligjërua në sektorin e rehabilitimit dhe integritit të personave të prekur me SD

Me gjithë prezantimet shumë interesante dhe ndihmuese për pjesëmarrësit për rehabilitimin nga: **Jean-Adolphe Rondal (Leige), Belgjik , me temën Rehabilitimi gjuhësor-longitudinal tek personat me SD;**

Stefano Vicari (Roma), Itali, me temën Kujtesa dhe mësimxënia tek personat me SD.

Giovanni Guazzo (Ottaviano), Itali ,me temën Rehabilitimi psiko-motorik tek personat me SD.

Ljubica Pribanic (Zagreb), Kroaci ,me temën gjuha e shenjave: Inkurajimi ne komunikim të personat me SD.

Vlen të përmendet prezantimi nga Robert Black (Falmouth), Mbretëria e Bashkuar , me temën “Njohja me përmirësimet tek fëmijët e prekur me SD”.

Z Black në konceptin e tij sqaroi pyetjen “ Pse leximi i hershëm për të folur gjuhën”

Duke radhitur pikat, përgjigjet :

❖ Leximi i hershëm

1. Mundëson të ngritën aftësitë e të folurit dhe përmirësimit të gjuhës së folur.
2. Zhvillon aftësitë e kujtesës.
3. Printimi(i materialit të lexuar) mundëson të duket gjuha e folur, se vështirësitë vijnë nga praktikat që ushtrohen vetëm me dëgjim.
4. Leximi me shembuj stimulon perceptimin tek fëmijët ,zërat dhe fjalët shtyjnë përpara funksionimin e memories.
5. Ngritjen e të kuptuarit dhe diturisë
6. Ofrimin e ndihmës për qasjen në planet mësimore në shkollë
7. Qasje në informata; fjalor, sintaksë , gramatikë.

❖ Praktika element kryesor për arritje të rezultateve

Me tutje Z. Black shpjegoi praktikat e të mësuarit dhe mënyrat e aplikueshme në shkollat fillore e Mbretërisë së Bashkuar.

Në sesionin e mbas ditës u ligjërua mbi Integritin e personave te prekur me SD në sistemin shkollor dhe mundësia mbi punësimin.

Profesor Laura Nota dhe Salvatore Soresi, Padova, Itali.

Duke rekomanduar të gjithë ligjëruesit se gjithëpërfshirja dhe hartimi i planeve individuale për çdo nxënës është më se i duhur.

Sipas profesor Laura Nota dhe Salvatore Soresi, Padova, Itali.

Kalimi nga gjithëpërfshirja në integritin e fëmijëve/nxënësve në sistemin e rregullt mësimor ka dhënë shumë rezultate, sidomos në Itali dhe USA.

Më tej zj Nota dha shume shembuj ne shkollat e rregullta mbi suksesin e arritur ne integritin e personave te prekur me SD, ku përmendi fakte se ne Padovë nuk ka nënës me SD që nuk është i inkuadruar në sistemin e rregullt shkollor.

Anna Contardi, Roma Itali , me temën “Personat e prekur me SD në tregun e punës”

Mbasi prezantoi OJQ_ në liderë për SD në Itali, Anna u ndal tek ndikimet e projekteve avokuese dhe rezultatet e arritura në punësimin e personave me SD në vende të rregullta të punës. Anna mes tjerash u fokusua mbi elaborimin e të punësuarve, ku shfaqti pjesë të një filmi dokumentar të 25 të punësuarve me SD ne Rajonin e Romes, të cilët punonin kryesisht në dyqane të fast-food_ve dhe dyqane.

Në sesionin e së dielës punimet e kongresit u zhvilluan me punëtorin të përbashkët dhe komunikime të ndërsjellta në mes të pjesëmarrësve.

Ne temën e planifikuar qysh më herët **“Se çfarë pritet në të ardhmen nga vendet e Evropës Juglindore për integrimin dhe rehabilitimin e personave të prekur me SD”**.

Sesioni ishte i organizuar që të mblidhen opinionet mbi përshtypjet tona për kongresin.

Në tryezën e rrumbullakët për rekomandime dhe opinione u ftuam të japim përshtypjet tona së bashku me shtatë përfaqësues të shtatë organizatave nacionale (Irlanda, Anglia, Belgjika, Franca, Italia, Kroacia, Kosova), ku ishte e pranishme një audiencë e madhe dhe e mbuluar nga media.

Mbas konkludimeve pozitive të pjesëmarrësve mbi kongresin, të gjithë në fund u pajtuan se vendet e Evropës Juglindore kanë nevojë për përkrahje dhe mbështetje në përmirësimin e infrastrukturës ligjore dhe krijimit të mundësive në ndërtimin e qendrave të shërbimit për komunitetin e prekur me sindromin Down.

Në veçanti Kosova u trajtua si vend që ka nevojë më së shumti për mbështetje për shkak të zhvillimit jo të mjaftueshëm ekonomik dhe tranzicionit që po kalon.

Delegacioni ynë kishte mundësi të shkëlqyer që të njoftohet drejtpërsëdrejti me të arriturat në shumë fusha jetike për nevojat e personave të prekur me SD si : për qasjen në përmirësimin shëndetësor të personave me SD, Integrimin e duhur dhe u njohe me direktivat-guidelines e përgjithshme për personat e prekur me SD.

Gjate tre ditëve të Kongresit DSK krijoj partneritet dhe kontakte me Institucione hulumtuese, Universitete, Klinika, organizata nacional të vendeve të Evropës Perëndimore dhe asaj Qendrore si:

Partneritet formal me European Down syndrome Association “edsa”, pastaj me Down syndrome Irland; Down syndrome association of UK; Trisomie 21 Saint-Etienne, France; Associazione Italiana persona Down Roma, Itali; Down syndrome association Sllovakia.

Kontaktet e krijuara me Klinikën e Pediatrisë në Bratisllav, Sllovakia, Klinikën Pediatrike Universita Studi dell’Insubria në Verese, Itali; me Qendrën Klinike universitare Lubjana, Slloveni; me Fakultetin e Psikologjisë në Universitetin e Padoves, Itali; me Institutin e Edukimit dhe Rehabilitimit në Zagreb, Kroaci; Fakultetin e Psikologjisë në Universitetin e Rjekës, Kroaci.

DSK me shume kënaqësi dhe përgjegjësi e pranoj ftesën për anëtarësim ne Organizatën liderë për sindromin Down ne Evrope, European Down syndrome Association “edsa” dhe u ftua të merr pjesë ne mbledhjen e Bordit te “edsa” (Bord i përbëre nga gjashtë OJQ nacionale) ,ku DSK_ës ju premtua që me zgjedhjen e statusit shtetëror të vendit, “edsa” do të mundësoj hapjen e një zyre përfaqësimi në Kosovë.

DSK ne emër te 443 personave te prekur me sindromin Down ne Kosove dhe bordit menaxhues te saj falënderon partnerin/donatorin Fondin Kosovar për Shoqëri te Hapur KFOS, për mbështetjen e projektit “Hapi I”, ku pjesëmarrja ne Kongresin ndërkombëtar është vetëm një aktivitet i planifikuar ne kuadër te projektit, i cili projekt do të kurorëzohet me hartimin e planit strategjik për personat e prekur me sindromin Down në Kosovë.

Ju faleminderit...

DOWN SYNDROME KOSOVA

Adresa: Kroi i Bardhe, Nr.72, dardania
10000 Prishtinë

Kosovë

Kontakti:

Tel: +381 38545715

+377 44 112170

Emali: info@downsyndromekosova.org

Web: www.downsyndromekosova.org