

PRUŽITE RUKU OSOBA MA SA DAUN SINDROMOM

Priručnik za roditelje



Novi Sad, 2010.

Priručnik „Pružite ruku osobama sa Daun sindromom“ namenjen je roditeljima, starateljima i članovima porodice osoba sa Daun sindromom, ali i zdravstvenim radnicima, prijateljima i porodici – svima koji žele da bolje upoznaju osobe sa Daun sindromom. Želja nam je da na jednom mestu saberemo osnovne informacije o osobama sa Daun sindromom, a nastao je kao deo Projekta „Savetovalište za roditelje dece sa Daun sindromom“ koji je u toku 2010. godine Društvo za pomoć osobama sa Daun sindromom Novi Sad realizovao uz podršku Pokrajinskog sekretarijata za socijalnu politiku i demografiju Autonomne Pokrajine Vojvodine, na čemu im se zahvaljujemo.

Znak osoba sa Daun sindromom je „pružena ruka“ koju oni iskreno i bezrezervno pružaju svima. Pozivamo Vas da im uzvratite, tako što ćete ih bolje upoznati i početi zaista da živite sa njima, a ne pored njih.

Šta je to Daun sindrom?

Daun sindrom je najčešći i najpoznatiji hromozomski poremećaj čoveka. Pogađa podjednako sve rase, oba pola, bez obzira na zdravlje roditelja, ekonomsku situaciju ili način života. U celom svetu se javlja sa učestalošću od oko 1:700 živorodjenih. U Vojvodini godišnje ima oko 18000 porodjaja, što znači da se svake godine rodi 20-tak novorođenčadi sa Daun sindromom. Ranije je rođenje ovakvog deteta smatrano za kaznu i sramotu, ona su sklanjana od očiju okoline, smeštana u azile i zaboravljana. Danas sve više ove dece živi u porodici, pohađa školu i vodi kvalitetniji život.

Zašto nastaje Daun sindrom?

Ljudski organizam je izgrađen od ogromnog broja ćelija. U svakoj ljudskoj ćeliji, u jedru, nalaze se geni koji su nosioci nasleđa i grupisani su na štapičastim strukturama koji se nazivaju hromozomi. U telesnim ćelijama zdravih osoba nalazi se 46 hromozoma, odnosno 23 para hromozoma, nasleđenih od oba roditelja. Oni su označeni brojevima od 1-22, a 23. par su polni hromozomi. Za razliku od telesnih, polne ćelije (jajne ćelije i spermatozoidi) imaju samo 23 hromozoma i njima se celokupni nasledni materijal roditelja prenosi na potomstvo iz generacije u generaciju. Spajanjem muške i ženske polne ćelije nastaje zametak koji ima 46 hromozoma i počinje ubrzano da se deli. Ukoliko dođe do greške u podeli (deobi) polnih ćelija ili ćelija neposredno nakon oplodjenja, broj hromozoma će se promeniti, javiće se višak ili manjak celog ili dela hromozoma i nastaće neki hromozomski poremećaj.

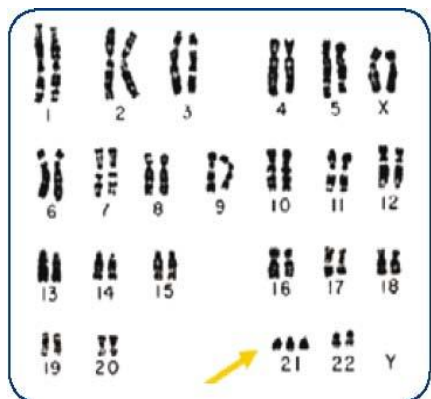
Pravi razlog nastajanja pogrešne podele ćelija još uvek nije poznat. Za sada jedini dokazani faktor rizika je starosna dob majke. Žena stara 25 godina ima rizik da rodi dete sa Daun sindromom u 1 od 1350 slučajeva, dok je taj rizik kod žena iznad 35 godina starosti značajno veći (1: 400). Rizik se s godinama povećava, do 40. godine života on iznosi 1:100, a od 45. godine života čak 1:30. Ipak, najveći broj ove dece rađaju mlade majke,

jer je u to doba i broj porođaja najveći. Pored toga, kod žena starije dobi češće se sprovodi prenatalna dijagnostika.

Tipovi Daun sindroma

Ako kao rezultat greške u podeli jedne od polnih ćelija nastane višak hromozoma 21, ta polna ćelija će imati 24 hromozoma i spajanjem sa drugom „zdravom“ polnom ćelijom obrazovaće se zametak sa 47 hromozoma. Pošto umesto dve postoje tri kopije 21. hromozoma, ovo stanje se često naziva i *trizomija 21* (ili „čista trizomija“) i najčešći je uzrok Daun sindroma.

Mali broj osoba sa Daun sindromom ima dve vrste različitih ćelija, jednu sa normalnim brojem hromozoma a drugu sa 47 hromozoma. Ova pojava se naziva *mozaicizam*, javlja se kod 1-2% ovih pacijenata i kod njih je klinička slika manje izražena.



Veoma retko se dešava da se samo deo 21. hromozoma odlomi i zakači za neki drugi hromozom. Na taj način broj hromozoma ostaje nepromenjen (46), ali taj deo 21. hromozoma predstavlja višak naslednog materijala i uzrokuje pojavu Daun sindroma. Ovaj premeštaj dela hromozoma se naziva *translokacija* i javlja se kod 4-5% slučajeva.

Zašto se zove Daun sindrom?

Osobe sa Daun sindromom su se oduvek rađale. Najstarija svedočanstva o njihovom postojanju su glinene i kamene figure iz Olmečke kulture stare 3000 godina.

Prvi pisani opis ovih osoba dao je Eskviro 1838. godine, dok je kliničku sliku opisao psiholog Segurin 1846. godine. Detaljne kliničke karakteristike ovog sindroma je opisao engleski lekar *John Langdon Down* 1866. godine i zato on nosi njegovo ime. Dr *J. L. Down* je svoju porodičnu kuću u Normans Fildu u Engleskoj pretvorio u sanatorijum za osobe sa poteškoćama u razvoju. U to vreme osobe sa intelektualnim poteškoćama živele su u izolaciji. Ovaj zaista poseban čovek sagradio je pozorište i sa svojim studentima štice ike iz sanatorijuma obučavao da sviraju, pevaju, pleše i glume. Obučavao ih je i drugim veštinama, kao što su rad na farmi i šumi, i to na način koji je bio napredniji od mnogih današnjih pokušaja zapošljavanja osoba sa intelektualnim poteškoćama i invaliditetom uopšte. Dr *John Langdon Down* je u svom sanatorijumu susreo bar 10% dece koja su jako ličila jedna na drugu, kao da su bili braća i sestre. Primetio je njihovu psihofizičku posebnost koja ih je izdavajala u odnosu na ostalu decu sa intelektualnim poteškoćama. Zbog njihovog izgleda nazvao ih je „mongoloidi“. Vremenom se ovaj pogrešan i pomalo uvredljiv naziv napušta i usvaja naziv Daun sindrom.

Treba pomenuti još jednog vrsnog naučnika, francuskog genetičara Džeroma Lejeune koji je veliki deo svoje istraživačke karijere posvetio proučavanju decu sa Daun sindromom i 1959. godine utvrdio je da osobe sa ovim sindromom imaju jedan prekobrojni hromozom, a 1960. godine je utvrđeno da je to 21. hromozom.

Kako izgleda osoba sa Daun sindromom?

Višak hromozoma ima uticaj na skoro sve organske sisteme i manifestuje se veoma velikim brojem različitih karakteristika čija ispoljenost nije ista kod svih osoba sa Daun sindromom.

Najčešće spoljne odlike:

- izražena hipotonija, odnosno „mlitavost“ mišića (prisutna od rođenja), što utiče na mlitavost i rastegljivost zglobnih ligamenata (hiperfleksibilnost), naročito je uočljiva prvih godina života
- mala glava sa zaravnjenim zadnjim delom
- okruglo lice
- kosa meka, tanka i prava
- male ušne školjke, loše formirane, asimetrične
- koso postavljeni očni otvori
- veći razmak između unutrašnjih uglova očiju
- zaravnjen koren nosa
- mala usta najčešće poluotvorena sa jezikom koji je često izbačen
- jezik se često izbrazda, usne lako pucaju
- usna duplja je nešto smanjena, a nepce usko i visoko
- zubi izbijaju nešto kasnije, nepravilnog su oblika
- kratak vrat sa „viškom“ kože na vratu
- „rasplnut“ trbuh, česte kile
- kraći prsni koš neobičnog oblika
- kratke i široke šake, kratki prsti, na dlanu može postojati specifična poprečna brazda na obe ruke ili na samo jednoj ruci
- veći razmak između palca i drugog prsta na stopalima („sandalsko stopalo“)
- suva koža
- glas od prvog oglašavanja može biti malo dublji, promukao, hrapav.
- prosečna visina u poređenju sa normalnom stopom rasta bitno je izmenjena. Razdvajanje od linije normale progresivno raste nakon druge godine, da bi u 15. godini ono iznosilo 10-15 cm
- prosečna težina dece sa Daun sindromom se obično, nakon prve godine naglo uvećava i znatno premašuje prosečnu težinu vršnjaka, a razlozi mogu biti višestruki: nedovoljan i

neadekvatan metabolizam šećera, usled čega se gomilaju masne zalihe - što otežava pokretljivost već i onako mlitavog i adinamičnog deteta

Kako se dijagnostikuje Daun sindrom?

Pojedine spoljne karakteristike mogu se javiti i kod potpuno zdrave dece. Ukoliko ih je više, već nakon prvog pregleda se sa velikom sigurnošću može reći da se radi o Daun sindromu. Ipak, da bi se dijagnoza potvrdila i roditeljima dala konačna informacija, neophodno je uraditi analizu hromozoma odnosno kariotip. Kariotip prikazuje broj, veličinu i izgled hromozoma izolovanih iz ćelije. Za analizu se najčešće koriste krvne ćelije (leukociti). Ukoliko se pronađe višak celog ili dela 21. hromosoma, potvrđena je dijagnoza Daun sindroma. Ako se radi o translokacijom obliku Daun sindroma, potrebno je analizirati i kariotipove roditelja, a nekada i drugih članova porodice.

Koji zdravstveni problemi prate Daun sindrom?

U novorođenačkom periodu - deca sa Daun sindrom često imaju malu porođajnu težinu a nije retko ni prevremeno rođenje. Zbog izražene mlitavosti imaju problema sa ishranom, tako da dojenje nije lako izvesti. Oni jedu sporo, podoji traju dugo i često se moraju hraniti bočicom. Uz mnogo strpljenja ovi se problemi mogu prevazići. Produžena žutica i policitemija („gusta krv“) se takođe javljaju i često zahtevaju lečenje.

Urođene srčane mane - skoro polovina dece s Daun sindromom rađa se s nekom srčanom manom koju je potrebno lečiti u ranoj životnoj dobi. Srčane mane mogu biti uzrok brojnim komplikacijama i povećanoj smrtnosti ove dece.

Organi za varenje - ukoliko novorođenče uporno povraća, ne toleriše hranu ili ne prazni stolicu, velika je verovatnoća da postoji neka od urođenih mana ovih organa. Najčešća su crevna suženja ili opstrukcije (potpuna neprolaznost), neprolazan jednjak, zatvoren analni otvor. Hirschprung-ova bolest je funkcionalni poremećaj i manifestuje se otežanim pražnjenjem stolice jer je deo debelog creva nepokretan zbog nedostatka inervacije. Ova stanja se rešavaju hirurškim putem. Celijakija (nepodnošenje glutena) je bolest koja se sa povećanom učestalošću javlja kod ove dece. Leči se specijalnom dijetom koju je potrebno započeti što ranije.

Žlezde sa unutrašnjim lučenjem – Nedovoljna funkcija štitne žlezde (hipotireoidizam) se javlja kod oko 15% osoba sa Daun sindromom. Može biti urođena ili stečena (javlja se kasnije tokom života). Uz obavezan skrining na hipotireozu koji se kod sve dece sprovodi u novorođenačkom uzrastu, potrebne su i redovne godišnje kontrole hormona (T3, T4, TSH). Šećerna bolest je takođe čest pratilac ovog sindroma. Ova stanja zahtevaju praćenje i lečenje od strane endokrinologa.

Bolesti krvi – rizik od pojave leukemije (maligna bolest krvi) nije veliki, ali je ipak veći u odnosu na ostalu decu. Odprilike jedno od 150 dece sa Daun sindromom razvije leukemiju i to najčešće u toku prvih pet godina života. Mnogo češće se u novorođenačkom periodu javljaju leukemoidne reakcije koje su prolazne i nekada ih je teško razlikovati od prave leukemije.

Imuni sistem – deficit imuniteta je osnovno objašnjenje za česte infekcije, naročito organa za disanje, koje su redovan pratilac ovog sindroma. I pored lečenja, infekcije duže traju i često se komplikuju.

Oči – oko 60% dece sa Daun sindromom tokom života ima i neki problem s očima. Najčešće se radi o dalekovidosti ili kratkovidosti, blokiranim suznim kanalima, astigmatizmu, strabizmu, ali se mogu javiti i ozbiljniji problemi kao što je katarakta ili bolesti rožnjače. Oftalmološka kontrola jednom godišnje je neophodna radi otkrivanja problema na vreme i započinjanja lečenja.

Uši - česte i hronične upale uha i oštećenje sluha koje može biti različitog stepena, obostrano ili jednostrano, prisutno je kod 60% ove dece. U novorođenačkom periodu se može izvesti skrining metoda – tonalna otoakustična emisija (TOAE), a preciznija ispitivanja sluha (BERA, audiometrija) se rade u kasnijim uzrastima, u dogovoru sa ORL specijalistom.

Zubi – i mlečni i stalni zubi kasnije izbijaju, mogu biti nepravilni i skloni su razvoju karijesa.

Koža – koža ove dece je suva, nije retka pojava vitiliga (lokalizovan nedostatak pigmenta), postoji sklonost za stvaranje velikih ožiljaka, furunkula (čireva) i ponavljanih infekcija.

Neurološki poremećaji – konvulzije se javljaju kod jednog broja dece sa Daun sindromom. Najčešće se radi o infantilnim spazmima, sa pojavom u prvoj godini života. Autistični obrazac ponašanja kao i hiperaktivni sindrom se mogu javiti u detinjstvu, dok je kod odraslih ljudi s Daun sindromom povećani rizik od pojave Alzheimerove bolesti (senilna demencija).

Daun sindrom i intelektualni razvoj

Poteškoće u intelektualnom razvoju je obavezna karakteristika Daun sindroma. Ograničeni potencijali su najviše uočljivi u sferi sticanja znanja i veština iz više razloga: motivacija za učenje novog je slaba, vidna i slušna pažnja su kratkotrajne i površne, koordinacija pokreta oko-glava-ruka, koja predstavlja osnovu za dosezanje, hvatanje i rukovanje predmetima, znatno je usporena i otežana. Uopštavanje naučenog i prenošenje u nove situacije je oskudno. Kaže se da dete sa Daun sindromom misli u bojama, oblicima i slikama, odnosno njegovo mišljenje dugo ostaje ostaje konkretno - opažajno i samo uz ciljanu pomoć može poprimiti složenije oblike mišljenja. Naučeno se lako zaboravlja pogotovo ako sadržaj koji se uči nije u skladu sa detetovim potrebama i ako za dete nema upotrebnu vrednost.

Sposobnost govora i njegovog razumevanja kasni. U proseku do treće, četvrte godine, sporazumevaju se gestom i mimikom uz retke kratke reči. Rečenicu formiraju tek nakon četvrte godine. Ritam govora je neujednačen, eksplozivan kao da sav vazduh izduvaju na prvoj reči. Fond reči po pravilu ostaje oskudan. Razumljivost govora je dugo narušena ozbiljnim smetnjama artikulacije. Povećanjem fonda reči, česta je pojava mucanja koje je promenljivog intenziteta i otporno na, za sada poznate tretmane. Razumevanje govora u prvih nekoliko godina znatno prednjači nad izgovorom ekspresijom. To se odnosi naročito na verbalne poruke i zahteve koji su situaciono potkrepljeni. Obzirom da je razvoj govora usko povezan sa razvojem mišljenja, potrebno je mnogo vremena, napora, podsticanja i vežbanja da bi se postigao zadovoljavajući uspeh.

Kako otkriti Daun sindrom pre rođenja?

Sve trudnice, bez obzira na dob, trebale bi biti obuhvaćene prenatalnim neinvazivnim skriningom koji podrazumeva primenu ekspertskog ultrazvuka i analizu biohemijskih markera iz krvi trudnice. Prvi ekspertski ultrazvuk se radi od 11-14. nedelje trudnoće i tada se ispituje postojanje indikatora hromozomopatije (nabor na vratu, nosna kost...). U isto vreme se analiziraju i biohemijski markeri (fb-hCG, PAPP-A) i uzimajući u obzir sve ove vrednosti matematički se izračunava rizik od rađanja deteta sa hromozomopatijom, odnosno Daun sindromom. Postoji i triple test, koji podrazumeva biohemijske markere (AFP, HCG, uE3) koji se rade od 16. nedelje trudnoće. Kod svih ovih testova problem je što postoje i lažno pozitivni nalazi. Treba naglasti da se prilikom procene rizika uvek uzimaju u obzir godine trudnice kao najznačajniji marker hromozomskih poremećaja.

Najpouzdanija metoda je analiza fetalnog kariotipa iz materijala dobijenog od samog ploda. Najčešće i sa najmanje rizika (0,5%), primenjuje se amniocenteza. Intervencija se izvodi od 16-18. nedelje, pod kontrolom ultrazvuka. Materijal za analizu se može dobiti i iz ćelija resica horiona od 10-12 nedelje, ali ova metoda

ima veći rizik (3%). U kasnijoj dobi trudnoće, od 20. nedelje, radi se kordocenteza, kojom se dobija uzorak krvi iz pupčanika koji se analizira. Rizik od ove intervencije je 1%. Ukoliko se ovim pretragama utvrdi postojanje Daun sindroma, roditeljima se daje detaljna informacija o njegovim karakteristikama, mogućim problemima i komplikacijama i omogućava im se da donesu odluku o daljem toku trudnoće.

Dete sa Daun sindromom je rođeno!

Već u porodilištu, na osnovu prvog pregleda novorođenčeta, može se postaviti sumnja da se radi o Daun sindromu. Roditelji sa tom sumnjom moraju biti upoznati i način saopštavanja ovih informacija je veoma važan. Ali, često i netaktičan.

Ne postoji univerzalno uputstvo niti lak način kako se može izreći sumnja da se rodilo dete sa Daun sindromom ili invaliditetom uopšte, niti lak način kako se može prihvatiti ova vest. Iskustva mnogih roditelja iz ovog perioda nisu prijatna. Konačna informacija se roditeljima daje nakon pristizanja nalaza kariotipa kao i svih ostalih pregleda i analiza kojima je ispitano prisustvo eventualnih pridruženih problema kod deteta. Razgovor sa roditeljima bi morao biti iskren, bez skrivanja informacija, prećutkivanja i prikazivanja stanja boljim nego što jeste, ali pun topline, podrške i uz nuđenje rešenja za probleme koje je moguće rešiti. O sumnji da se rodilo dete sa Daun sindromom najčešće se govori majci odmah po rođenju deteta, a majka dalje sama treba da obavesti supruga i porodicu. Majka je često u stanju šoka, besa, tuge, krivice, neverice, oseća i strah kako će ovu vest suprug i porodica prihvatiti... Česta su pitanja: zašto baš ja, da li sam to mogla sprečiti?

Važno je razgovarati sa lekarom i stručnim službama o svemu što vas interesuje, pronaći pedijatra koji se bavi decom sa Daun sindromom – Razvojno savetovalište, kao i što više naučiti o ovom sindromu uz pomoć knjiga, interneta, časopisa, iz iskustva drugih ljudi. Može koristiti i poseta udruženju roditelja sa decom sa Daun sindromom čija pomoć može biti velika u prevazilaženju teškoća

koje predstoje, jer se iz prve ruke roditelji mogu informisati koji ih izazovi, ali i lepi trenuci očekuju. Iako imaju određene fizičke karakteristike slične, deca sa Daun sindromom se puno razlikuju između sebe. Isti im je samo hromozom viška, ali svaka osoba s Daun sindromom nosi ponajprije osobine svojih roditelja i porodice, te se zbog toga jako međusobno razlikuju. Vrlo često se zna reći da su deca s Daun sindromom dobra, topla, mirna, vesela i dobroćudna te se lako zabave i umire, skloni su ritmu, vole muziku i sklona su igri. Kao što je i svaka osoba, osoba za sebe tako su i osobe s Daun sindromom jedinstvenih sposobnosti, ponašanja, interesa i mogućnosti. I oni su i tužni i veseli, zabrinuti, tvdroglavi, prkosni, dragi, svadljivi, i kao takve ih treba prihvatiti.

Kako drugima predstaviti dete sa Daun sindromom

Roditelji često imaju nedoumicu kako objasniti drugima zašto njihovo dete nije kao ostala deca. Još je teže kada i sami roditelji imaju haotična mišljenja. Neki roditelji se teško prilagode činjenici da njihovo dete ima Daun sindrom. Razlike kod roditelja u stavovima, osećanjima i pristupu detetu, mogu biti razlog gubitka prisnosti i teškog funkcionisanja porodice. Ne postoji univerzalan i lak način kako drugima saopštiti zašto dete zaostaje u razvoju. Najbolje je direktno saopštiti da dete ima Daun sindrom i dati kratke informacije šta to znači. Nepotrebno je upuštati se u suviše komplikovana objašnjenja.

Rana intervencija

Cilj rane intervencije kod dece sa Daun sindromom je da se postigne maksimum funkcionisanja u granicama genetski datih mogućnosti, da se usvoje poželjni oblici ponašanja i spreče sekundarne smetnje u razvoju.

Sa ranom intervencijom treba početi kada je razvoj mozga najintenzivniji, jer tada učenje ostavlja najdublje tragove. Učenje u kasnijim godinama traži više truda, a daje slabije rezultate. Rana

ciljana intervencija rezultira značajnim napretkom u svim sferama funkcionisanja i ponašanja. Brojna istraživanja pokazuju da, merena testovima inteligencije, razlike iznose od 10 do 15 IQ jedinica u korist tretirane dece.

Zaostajanje u fizičkom, mentalnom i socijalnom razvoju nije samo posledica genetskog poremećaja, već i nedovoljno podsticajne sredine.

Sa kompleksnim tretmanom potrebno je otpočeti već od 3. meseca života. Neophodno je roditelje i celu porodicu obučiti za sprovođenje programa. Bavljenje detetom ne treba da se svede samo na zadovoljenje osnovnih potreba, ishranu i negu. Deca sa Daun sindromom u novorođenačkom i odojčadskom periodu su vrlo laka za negu, mirna su, ne oglašavaju se često, ne traže dodir i pažnju. Ali, to je velika varka. Baš zato ih treba podsticati, okružiti raznovrsnim sadržajima, izvorima zvuka i boje, masirati ih, vežbati sa njima, aktivno ih bodriti, osmehivati im se, dodirivati.

Potrebno je razvijati ne samo motorički, već i emocionalni, socijalni i sazajni razvoj, i to kroz zajedničku igru, radovanje, uključivanje deteta u sve aktivnosti. Sa starošću deteta rastu i zahtevi sa savladavanjem složenijih veština i ponašanja. Svaki zadatak treba raščlaniti na niz jednostavnih koraka, svai zadatak kratko verbalno opiivati, podsticati dete da samostalno otpočne aktivnosti, a povremeno i proveravati repertoar naučenog i njegovo korišćenje u svakodnevnom životu.

Na početku tretmana potrebno je da stručnjak proceni trenutni nivo funkcionisanja deteta, zatim da odredi sledeći nivo razvoja uz jasno definisanje aktivnosti koje treba da se uče.

Napredak deteta zavisi od osnovnog tipa sindroma, prapratnih zdravstvenih problema, kao i od vremena otpočinjanja kompleksnog tretmana, kvaliteta programa i kontinuiteta njegovog sprovođenja.

Period adolescencije

Tokom adolescentnog perioda ponašanje osoba sa Daun sindromom karakteriše rigidnost, odnosno otežano prelaženje sa jedne na drugu aktivnost i stereotipija, odnosno uporno i dugo ponavljanje jedne iste aktivnosti. Potrebno j eprekidati ova ponašanja tako što im treba ponuditi odgovarajuću zamenu, odnosno dati ideju za neku interesantnu i svrsishodnu aktivnost (uključivanje u kućne aktivnosti, igra, crtanje, pevanje, šetnja...).

Seksualni razvoj osoba sa Daun sindromom počinje kasnije i često je nedovršen. Kod muškaraca je prisutno smajeno lučenje muških hormona, te su zbog toga manje izražene sekundarne polne odlike, nedovoljna je izražena maljavost naročito po licu. Žene sa Daun sindromom mogu imati redovan menstrualni ciklus koji se javlja posle 12-13. godine, obično imaju osrednje razvijene grudi.

Seksualni nagon osoba sa Daun sindromom je vrlo prigušen i retko prave problme osoba asuprotnog pola. Kod njih je izražena želja za pažnjom, nežnošću i ljubavlju. Veruje se da su muškarci sa Daun sindromom sterilni, dok žene mogu rođati, ali je verovatnoća 50% da će i dete biti sa Daun sindromom.

Stupanje u brak osoba sa Daun sindromom u našoj sredinini je još uvek tema o kojoj se samo razgovara. Veći je strah roditelja da zaštite svoju decu od zlostavljanja, o čemu ih treba blagovremeno informisati i kontrolisati.

Životni vek osoba sa Daun sindromom

Jedna od najvećih zabluda o Daun sindromu je da osobe sa ovim sindromom žive 6-7 ili najduže do 15 godina. Tako je bilo u dalukoj prošlosti. Prema nekim istraživanjima 1929. godine prosečan životni vek osoba sa Daun sindromom bio je 9 godina. Danas je, zahvaljujući blagovremenoj dijagnostici i lečenju urođenih anomalija, životni vek ovih osoba produžen na 50 godina i duže.

Ishrana osoba sa Daun sindromom

Pravilna ishrana je važna za očuvanje i unapređenje zdravlja. Roditelji se često ne snalaze oko količine i kvaliteta hrane koje dete treba da konzumira, pa preteruju sa čestim davanjem hrane visoke kalorijske vrednosti. Za sve nedoumice potrebno je konsultovati stručnjake – nutricioniste (Dom zdravlja, Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine, Institut za javno zdravlje Vojvodine). Sakako je vrlo važno redovno kontrolisati i nivo hormana štitne žlezde.

Kako prepoznati zdravstvene probleme osoba sa Daun sindromom

Česti problemi	Ako kod deteta primetite	Šta uraditi
VID	<ul style="list-style-type: none">- smanjenu pokretljivost- smanjen interes za TV- strah od hodanja po neravnom tlu- česte padove	<ul style="list-style-type: none">- posetite pedijatra ili lekara opšte medicine- posetite očnog lekara
SLUH	<ul style="list-style-type: none">- da ga morate više puta pozvati da bi se odazvalo- morate govoriti glasnije da bi vas razumelo- očigledne poteškoće u razumevanju	<ul style="list-style-type: none">- obavezna kontrola kod otorinolaringologa radi ispiranja uha, provere da li postoji infekcija- ispitivanje sluha
SRCE	<ul style="list-style-type: none">- kratak dah-povećan umor- pojava plave boje na usnama, šakama i/ili stopalima	<ul style="list-style-type: none">-kontrola kod kardiologa

Česti problemi	Ako kod deteta primetite	Šta uraditi
PROBLEMI SA KOSTIMA I ZGLOBOVIMA	<ul style="list-style-type: none"> - da se žali na bolove u vratu ili leđima - da drži vrat u čudnom položaju - simptome artritisa - šepanje, opuštenost globova - česta iščašenja i deformitete 	<ul style="list-style-type: none"> - kontrola kod pedijatra ili lekara opšte medicine Kontrola kod neurologa - ultrazvučni pregled kičme i dr. - zaštititi vrat prilikom vožnje u kolima
TEŠKOĆE U DISANJU	<ul style="list-style-type: none"> - hroničan ili čest kašalj - šum pri udisaju - disajni problemi 	<ul style="list-style-type: none"> - kontrola kod pedijatra i odgovarajuće medicinske kontrole - redovno uzimanje p propisane terapije - klimatsko lečenje
POREMEĆAJI PRI SPAVANJU	<ul style="list-style-type: none"> - hrkanje - ometeno disanje u snu - teško budjenje - hroničan noćni kašalj - dnevna posspanost - disanje na usta - jutarnje glavobolje 	<ul style="list-style-type: none"> - kontrola kod lekara - promena položaja pri spavanju - smanjenje težine u slučaju gojaznosti - kontrola kod ORL – vadjenje krajnika
PROBLEMI SA ZUBIMA	<ul style="list-style-type: none"> - neprijatan miris iz usta - gingivitis - ispadanje zuba 	<ul style="list-style-type: none"> - kontrola kod stomatoga odmah i dva puta godišnje preventivno - brižljiva higijena usne duplje

Česti problemi	Ako kod deteta primetite	Šta uraditi
TIROIDNA DISFUNKCIJA	<ul style="list-style-type: none"> - dobitak težine ili česte promene težine - letargija - lako zamaranje - početak opadanja pažnje 	<ul style="list-style-type: none"> - kontrola kod lekara - analiza krvi na nivo hormona štitne žlezde
DEPRESIJA	<ul style="list-style-type: none"> - smanjen interes za aktivnosti i druge osobe - manje govori nego ranije - poremećen san ili apetit - može uslediti posle velike promene u životu 	<ul style="list-style-type: none"> - pratiti promene u apetitu, spavanju, nivou aktivnosti - konsultovati se sa lekarom - konsultovati psihijatra
DEMENCIJA ALCHAJMEROVA BOLEST	<ul style="list-style-type: none"> - greške u pamćenju, razumevanju - potrebno je više pomoći u obavljanju svakodnevnih aktivnosti 	<ul style="list-style-type: none"> - procena od strane psihologa - kontrola kod lekara - ispitivanje funkcije štitne žlezde
DRUGI PROBLEMI U PONAŠANJU	<ul style="list-style-type: none"> - samougrizanje (autoagresija) - udaranje glavom - hiperaktivnost - neobični pokreti - neobičan gubitak apetita - neobična „ljutnja“ 	<ul style="list-style-type: none"> -kontrola kod lekara -revizija upotrebe lekova, naročito neuroleptika -kontrola kod psihologa -pojačano celodnevno praćenje osobe sa Daun sindrom

Kalendar vakcinacije

U Republici Srbiji je imunizacija regulisana na osnovu više zakona i propisa. Imunizacija je najefikasnija preventivna mera u sprečavanju i suzbijanju zaraznih bolesti. Obavezna imunizacija se sprovodi protiv deset zaraznih bolesti: tuberkuloze, dečje paralize, hepatitisa B, difterije, tetanusa, velikog kašlja, malih boginja, zaušaka, rubeole i oboljenjima izazvanim hemofilusom influence B.

Trenutno je na snazi sledeći kalendar vakcinacije, za svu decu, pa tako i za decu sa Daun sindromom:

Na rođenju	BCG (tuberkuloza) I doza HB (hepatitis B)
1 mesec	II doza HB
2 meseca	I doza DTP (difterija-tetanus-pertusis) I doza OPV (poliomijelitis) I doza Hib (hemofilus influence B)
3,5 meseca	II doza DTP II doza OPV II doza Hib
5 meseci	III doza DTP III doza OPV III doza Hib
6 meseci	III doza HB
12-15 meseci	MMR V
17-24 meseca	DTP I revakcina OPV I revakcina
6/7 godina	DT II revakcina OPV II revakcina MMR revakcina
12 godina	za decu koja nisu dobila ranije I doza HB, posle mesec dana II doza HB, posle 6 meseci III doza HB i MMR revakcina
14 godina	dT III revakcina OPV III revakcina
30, 40, 50, 60 god.	TT (tetanus)

Osim ove, obavezne imunizacije, sprovodi se i:

- vakcinacija lica koje imaju povećani rizik da se inficiraju – protiv hepatitisa i besnila;
- vakcinacija zbog sprečavanja komplikacija osnovne bolesti – protiv gripa, meningokoknog meningitisa, oboljenja koja izaziva hemofilus influenzae B, oboljenja koja izaziva streptokok pneumonije;
- vakcinacija osoba koja putuju u određene zemlje – protiv žute groznice, trbušnog tifusa, kolere, differije.

Poželjni preventivni pregledi osoba sa Daun sindromom

Odmah po rođenju i u toku prvog meseca života:

- Potvrditi dijagnozu i laboratorijski kod geneticara
- Pedijatrijska kontrola: podrška dojenju, saveti o nezi
- Kardiološka kontrola, jer se u 60% očekuju kardiološke promene
- Oftalmološka kontrola
- Roditelji, ne oklevajte da za sebe potražite pomoć psihologa!

U toku prve godine života:

- Redovne kontrole i to u razvojnom savetovalištu kod pedijatra i/ili neuropedijatra: saveti o nezi, podrška dojenju, dodatna ishrana, praćenje napredovanja, vakcinacija
- Obavezna ORL kontrola
- Oftalmološki pregledi svakih 6 meseci
- Kontrola hormona TSH, T4 kod endokrinologa
- Ortopedska kontrola: UZ kukova po nalogu pedijatra, obično sa navršениh 3 meseca života
- Obavezno RANA REHABILITACIJA: fiijatar – fizioterapeut, defektolog, psiholog, logoped, radni terapeut!

Nakon navršene prve godine života - kontrole:

- ORL – jednom godišnje
- Oftalmolog – jednom godišnje
- Endokrinolog – kontrola TSH i T4 – jednom godišnje
- Kardiolog – po potrebi
- Fizijatar, ortoped – kontinuirani nadzor
- Defektolog, psiholog, logoped, radni terapeut – kontinuirani nadzor
- Stomatolog – kontinuirani nadzor, kontrolni pregled svakih 6 meseci
- Gastroenterolog – kontinuirani razvoj, praćenje TT, TV, BMI
- Redovne kontrole opšteg zdravstvenog stanja kod nadležnog pedijatra/lekara opšte medicine

Kalendar preventivnih pregleda

Bolest	Metoda	Učestalost kontrole
Bolest srca i krvnih sudova	Merenje pritiska	Jednom u dve godine počev od 19 godina
	Merenje masnoće u krvi	Jednom u pet godina počev od 45 godina
Gojaznost	Određivanje indeksa telesne mase (BMI)	Jednom u dve godine počev od 19 godina
	Merenje obima struka	
	Savetovanje za pravilnu ishranu	

Bolest	Metoda	Učestalost kontrole
Šećerna bolest	Kontrola šećera u krvi	Jednom godišnje, kod visoko rizičnih od 19 godina, kod ostalih od 50 godina
Rak debelog creva	Test na skriveno krvarenje u stolici	Jednom godišnje počev od 50 godina
	Kolonoskopija	Jednom u tri godine, počev od 50 godina
Rak dojke	Samopregled dojke	Jednom mesečno počev od 19 godina
	Klinički pregled dojke	Jednom godišnje počev od 40 godina
	Mamografija	Jednom u dve godine počev od 40 godina
Rak grlića materice	Papanikolau test	Jednom u tri godine počev od 19 godina
	Ultrazvučni pregled male karlice	Jednom godišnje počev od 19 godina
Sprečavanje faktora rizika: pušenje, fizička neaktivnost, korišćenje alkohola	Savetovanje za zdrave stilove života	Pri svakom preventivnom pregledu

Obrazovanje dece sa Daun sindromom

Decu sa Daun sindromom potrebno je od najranijih godina uključiti u vrtiće. Sa navršениh 7. godina deca se upisuju u školu, i to od školske 2009/2010 godine u bilo koju osnovnu školu.

Ipak, najveći broj dece sa Daun sindromom iz Novog Sada pohađa ŠOSO „Milan Petrović” Novi Sad. Vaspitno-obrazovni rad se odvija po individualnom planu rada za svako dete. Deca u školi ostaju do navršene 18. godine, a zatim prelaze u dnevni boravak škole (u Jevrejskoj 17) gde postoji čitav niz radionica koje omogućavaju terapijsko, ali i radno angažovanje dece. To su radionice za vez, za tkanje, za grnčariju, za kulinarske veštine, za papirnu galanteriju, za drvenu galanteriju, za metalnu galanteriju, za izradu sveća, za izradu proizvoda od plastike, za izradu vitraža, za izradu predmeta od pruća.

Nakon navršene 27-godine deca sa Daun sindromom imaju mogućnost da budu uključeni u rad Radnog centra škole „Milan Petrović” (Branka Bajića 2) ili da borave u Dnevnom boravku Društva za mentalno nedovoljno razvijene osobe (u ulici Seljačkih buna).

U Radnom centru postoje radni pogoni za: tkanje, šivenje i vez, usluge pranja i peglanja, grnčariju, reciklažu sekundarnih sirovina, proizvodnju cveća, povrća, voća i aromatičnog bilja, proizvodnju gljiva, usluge fotokopiranja, knjigovezačku doradu i izradu papirne galanterije, zanatsku proizvodnju sapuna, pakovanje, izradu predmeta od recikliranog papira i proizvodnju didaktičkog materijala.

Kako govoriti o osobama sa Daun sindromom i invaliditetom uopšte?

U svakodnevnoj komunikaciji sa osobama sa invaliditetom uopšte potrebno je upotrebljavati poželjne termine. Osoba sa Daun sindromom nije bolesna, već ima Daun sindrom, ali je to nekada jako teško objasniti okolini. Kako ćete predstaviti Vaše dete, ili člana porodice sa Daun sindromom – to je samo Vaš izbor. Ipak, kada govorite o invaliditetu, upotrebljavajte sledeće termine:

- osoba/dete/čovek/žena... sa invaliditetom, a ne invalidn, ili još gore „invalidno lice“,
- organizacija osoba sa invaliditetom, a ne „invalidna organizacija“,
- osoba sa oštećenjem sluha ili vida, a ne „gluvak“ ili „slepac“
- korisnik invalidskih kolica, a ne „vezan za kolica“ ili „prikovan za kolica“
- soba sa intelektualnim poteškoćama, a ne „mentalno nerazvijena osoba“ ili „retardirana osoba“ ili...

U stara vremena osobu sa invaliditetom nazivali su „bogalj“, ali je to tada imalo sasvim drugačiji prizvuk od današnjeg. Taj naziv sadržavao je želju da kad god im se obrate, prizovu ime Boga sa željom da im On pomogne.

Pre dvadesetak godina, kada smo počeli da promovišemo socijalni, a ne medicinski model invalidnosti, u našem jeziku počeo je da se upotrebljava termin „dete sa posebnim potrebama“. Ovaj izraz ne vređa, ali ne uvažava osobu sa invaliditetom, jer je isključuje iz zajednice zato što je karekteriše kao osobu ili dete kojoj je nešto „specijalno“ potrebno da bi mogla da živi, uči, igra se, radi, voli,..., kao i osobe iz redovne populacije. Nema „posebnih potreba“ za „posebnu decu“, već samo malo drugačiji način na koji one te potrebe zadovoljavaju. Da li će se od tačke A do tačke B stići uz pomoć personalnog asistenta, uz pomoć šetalice, invalidskih kolica, psa vodiča, ili trčeći, hodajući... nije bitno, bitno je stići do cilja. A cilj je i naučiti korektne izraze kada se govori o osobama sa invaliditetom, isključujući žargone, procene, naše stavove ili pogrdne izraze.

Prava osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji

Prava osoba sa invaliditetom uređena su:

- Međunarodnim dokumentima univerzalnog karaktera i dokumentima čiji su predmet specifična prava osoba sa invaliditetom
- Ustavom Republike Srbije
- Zakonima i drugim propisima koji uređuju ostvarivanje prava u svim sistemima zaštite
- Zakonom o spečavanju diskriminacije osoba sa invaliditetom i
- Strategijom za unapređenje položaja osoba sa invaliditetom

Oblast socijalne zaštite i sigurnosti, ostvaruje se preko Centra za socijalni rad na osnovu Zakona o socijalnoj zaštiti i obezbeđivanju socijalne sigurnosti građana.

Prava koja obezbeđuje Republika:

- Materijalno obezbeđenje
- Pravo na dodatak pomoć i negu drugog lica
- Pravo na uvećan dodatak za pomoć i negu drugog lica
- Pravo na pomoć za osposobljavanje za rad
- Smeštaj u ustanovu socijalne zaštite
- Smeštaj u drugu porodicu

Prava koja obezbeđuje opština:

- Pravo na pomoć u kući
- Dnevni boravak
- Oprema korisnika za smeštaj u ustanovu socijalne zaštite ili u drugu porodicu
- Jednokratne pomoći
- Pravo na usluge socijalnog rada
- Privremeni smeštaj u prihvatilište i prihvatnu stanicu

Oblast porodično-pravne zaštite i finansijske podrške porodici sa decom ostvaruje se preko Centra za socijalni rad, na osnovu Zakona o braku i porodičnim odnosima i Zakona o finansijskoj podršci porodicama sa decom.

- Naknada zarade za vreme porodijskog odsustva, odsutva sa rada radi nege deteta i odsustva sa rada radi posebne nege deteta
- Roditeljski dodatak
- Dečiji dodatak
- Naknada troškova boravka u predškolskoj ustanovi za decu ometenu u razvoju

Oblast zdravstvene zaštite i zdravstvenog osiguranja ostvaruje se u zdravstvenim ustanovama ili porodici, na osnovu Zakona o zdravstvenoj zaštiti, Zakona o zdravstvenom osiguranju i Zakona o obaveznom zdravstvenom osiguranju.

- Pravo na zdravstvenu zaštitu
- Pravo na naknadu zarade za vreme privremene sprečenosti za rad
- Pravo na naknadu putnih troškova u vezi sa korišćenjem zdravstvene zaštite
- Pravo na pogrebne troškove
- Pravo na ortotička i protetička sredstva

Oblast vaspitanja i obrazovanja uređena su Zakonom o osnovama sistema obrazovanja i vaspitanja, kao sistemskim zakonom i odredama Zakona o osnovnoj školi i Zakona o srednjoj školi.

Oblast zapošljavanja i radnih osnosa zagarantovano je Ustavom Republike Srbije, a regulisano Zakonom o radnom osposobljavanju i zapošljavanju invalida, Zakonom o radu, Zakonom o bezbednosti i zdravlju na radu.

Oblast penzijskog i invalidskog osiguranja sprovodi Fond za penzijsko i invalidsko osiguranje, a uređeno je Zakonom o penzijskom i invalidskom osiguranju.

Oblast poresko-pravnog sistema sprovodi Fond za zdravstveno osiguranje na osnovu Zakona o porezu na promet, podrazumeva određene olakšice u smislu ne plaćanja poreza na promet kod jedog broja proizvoda i dobara.

Izvor: Vodič kroz prava osoba sa invaliditetom u Republici Srbiji, Ministarstvo rada i socijalne politike Republike Srbije, 2008.

Beneficije koje osobe sa invaliditetom mogu da ostvare

Oslobađanje od RTV pretplate ostvaruje se u JP „Elektrovovodina“, (u Novom Sadu, Bulevar oslobođenja 100).

Pravo na popust plaćanja komunalnih usluga u iznosu od 50% ostvaruje se kod JP „Informatika“ i to na grejanje, toplu potrošnu vodu, proizvodnju i distribuciju vode, odvođenje otpadnih voda – kanalizaciju i iznošenje, odvoz i deponovanje smeća. Ovo pravo se ostvaruje na osnovu dostavljenih spiskova od strane Gradske uprave za socijalnu i dečiju zaštitu Grada Novog Sada i Centra za socijalni rad Grada Novog Sada.

Oslobađanje od pretplate na kablovsku televiziju (SBB Novi Sad) – samo osobe sa 100% telesnim oštećenjem. Za korišćenje interneta nema popusta.

Oslobađanje od pretplate na kablovsku televiziju (DOO KDS Novi Sad) – samo ukoliko ukupna primanja ne prelaze iznos prosečne zarade u Republici Srbiji.

Povlastice na plaćanje TT usluga (50% od pretplate – 300 impulsa mesečno) mogu da ostvare osobe čiji je stepen oštećenja 70 do 100%, a ostvaruje se podnošenjem molbe JP „Pošte Srbije”.

Popust na električnu energiju ostvaruju se samo ukoliko je domaćinstvo korisnik prava na materijalno obezbeđenje i u stanju izuzetne socijalne potrebe.

Besplatan prevoz u gradskom i prigradskom saobraćaju imaju pravo deca koja pohađaju ŠOSO „Milan Petrović“ Novi Sad i njihovi pratioci dok deca ne napune 18 godina, osobe sa invaliditetom koja pohađaju dnevne boravke i radni centar.

Oslobađanje od uvoznih dažbina na uvoz automobila imaju pravo osobe sa najmanje 70% telesnog oštećenja.

Druge beneficije (besplatne ulaznice za Štrand, bazen i dr.) ostvaruju se na osnovu odluke Skupštine Grada, a na predlog Gradonačelnika za svaku budžetsku godinu.

Izvor: Savez organizacija za pomoć osobama ometenim u razvoju - SOPOR Novi Sad, Informator broj 3, januar 2009. godine

Društvo za pomoć osobama sa Daun sindromom Novi Sad

Društvo za pomoć osobama sa Daun sindromom Novi Sad je nevladino, nestranačno udruženje koje je osnovano 2006. godine. Članovi Društva su osobe sa Daun sindromom, njihovi roditelji/staratelji, stručnjaci iz različitih oblasti, ali i svi ljudi dobre volje koji žele da pomognu.

Misija udruženja je da organizovanim akcijama unapređuje društveni položaj i kvalitet života osoba sa Daun sindromom i članova njihovih porodica.

U toku 2010. godine Društvo je organizovalo niz aktivnosti sa ciljem socijalizacije i unapređenja položaja osoba sa Daun sindromom i članova njihovih porodica. U prostorijama Društva organizuju se časovi plesa, tematska druženja, proslave rođendana i dr. Organizovani su časovi plivanja, pokrenut je rad Sportske sekcije Društva, dva puta mesečno organizuju se posete pozorištu i drugim javnim i kulturnim dešavanjima. U okviru Savetovališta za roditelje održan je niz predavanja na teme koje interesuju roditelje dece sa Daun sindromom, kao i preventivni pregledi članova. Obeležen je 21. mart, Svetski dan osoba sa Daun sindromom i 3. decembra, Međunarodni dan osoba sa invaliditetom. Ostvarena je saradnja sa drugim organizacijama osoba sa invaliditetom, volonterskim i stručnim organizacijama. Nabavljeni su sportski rekviziti, edukativne i društvene igre.

Prema Strateškom planu Društva u narednom periodu, a računajući trenutne snage Društva, aktivnosti će biti usmerene na poboljšanje rada udruženja (formiranje baze podataka o članstvu radi lakšeg definisanja potreba i planiranja aktivnosti u narednom periodu), na osobe sa Daun sindromom (kroz edukaciju i socijalizaciju osoba sa Daun sindromom i poboljšanje korišćenja slobodnog vremena kroz organizovanje inkluzivnih druženja, kreativnih i radnih radionica, sportske sekcije, poseta kulturnim i javnim manifestacijama i senzibilizaciju javnosti u odnosu na osobe sa invaliditetom/Daun sindromom putem obeležavanja značajnih datuma iz Kalendara javnog zdravlja: 21. marta, Svetskog dana osoba sa Daun sindromom i 3. decembra, Međunarodnog dana osoba sa invaliditetom) i na roditelje i članove porodica osoba sa Daun sindromom (kroz povećanje nivoa znanja roditelja/staratelja i osnaživanje porodica osoba sa Daun sindromom putem organizovanja edukacija na teme iz zdravstvene, socijalne i pravne zaštite, kroz rad Savetovališta za roditelje).

U toku je preregistracija Društva koje će se u narednom periodu zvati „Udruženje za podršku osobama sa Daun sindromom Novi Sad“.

Korisni kontakti

Institut za zdravstvenu zaštitu dece i omladine Vojvodine
Novi Sad
Hajduk Veljkova
021/ 4880-444

Dom zdravlja „Novi Sad“
Novi Sad
Bulevar Cara Lazara 75
021/4879-000

Razvojno savetovalište u objektu „Dr Jovan Jovanović Zmaj“
Novi Sad
Zmaj Ognjena Vuka 19

Patronažna služba Doma zdravlja „Novi Sad“
U svim objektima doma zdravlja
Centrala: Bulevar cara Lazara 75
021/4879-822

Dežurstvo za decu – subotom, nedeljom, praznicima i noću
Novi Sad
Objekat „Jovan Jovanović Zmaj“

Klinički centar Vojvodine
Novi Sad
Hajduk Veljkova 11
021/4843-484

Institut za javno zdravlje Vojvodine
Novi Sad
Futoška 121
021/4897-800

ŠOSO „Milan Petrović“
Novi Sad
Braće Ribnikar 32 - 021/6616-366
Braće Jovandić 13 - 021/442-820

Gradska uprava za socijalnu i dečiju zaštitu
Novi Sad
Žarka Zrenjanina 2
021/420-299

Pokrajinski sekretarijat za socijalnu politiku i demografiju
Novi Sad
Bulevar Mihajla Pupina 16
021/4874-000

Ministarstvo rada i socijalne politike
Beograd
Nemanjina 22-26
Sktor za zaštitu osoba sa invaliditetom
011/3631-451
Beli telefon
011/3038-677 radnim danima od 9,00 do 15,00 časova

Centar za socijalni rad Grada Novog Sada
Novi Sad
Zmaj Ognjena Vuka 17
021/421-166 i 021/6615-622

Info centar za osobe sa invaliditetom
Radnim danima od 10,00 do 15,00 časova
021/447-040 i 066/447-040

Društvo za pomoć osobama sa *L. Down* sindromom
(Udruženje za podršku osobama sa Daun sindromom) Novi Sad
Bate Brkića 12

Za postojanje ovog Priručnika zaslužni su:

Jadranka Novak

dr Dobrila Radovanov

Tereza Vračaričić, dipl. defektolog

Boriška Segedi

Pokrajinski sekretarijat za socijalnu politiku i demografiju AP
Vojvodine

Stručnjaci Instituta za javno zdravlje Vojvodine

Svi članovi Društva za pomoć osobama sa Daun sindromom Novi
Sad

Urednik: Violeta Popović

**DRUŠTVO ZA POMOĆ OSOBAMA SA L. DOWN SINDROMOM
NOVI SAD
(UDRUŽENJE ZA PODRŠKU OSOBAMA SA DAUN SINDROMOM
NOVI SAD)**

Novi Sad, Bate Brkića 12

PIB: 103484443

Matični broj: 08820554

Broj tekućeg računa: 160-135781-36, *Banka Intesa*

www.downsindromnovisad.co.nr

E-mail: novisad@downsindrom.org

