



GLOBAL
DOWN SYNDROME FOUNDATION®



GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION
UDHËZIME PËR KUJDESIN MJEKËSOR
për TË RRITURIT ME SINDROMËN DOWN

Versioni për familjet

Hyrje 02

1	Sjellja	12
2	Demenca	16
3	Diabeti	20
4	Sëmundja kardiovaskulare	22
5	Obeziteti	26
6	Instabiliteti atlantoaksial	28
7	Osteoporoza	30
8	Tiroidja	34
9	Sëmundja Celiake	36

Shtojcat dhe referencat 38



Një falënderim i veçantë për Down Syndrome Albania dhe Down Syndrome Kosova për mbështetjen e tyre në përkthimin në gjuhën shqipe.

AUTORËT

Peter Bulova, MD

George Capone, MD

Brian Chicoine, MD

Bryn Gelaro, MA, LSW

**Terry Odell Harville, MD, PhD,
D(ABMLI), F(ACHI)**

Barry A. Martin, MD

**Dennis E. McGuire,
PhD, LCSW**

***Kent D. McKelvey, MD**

**Moya Peterson, PhD,
APRN, FNP-BC**

Amy Tsou, MD, MSc

**Carl Tyler, MD, MSc, ABFP,
CAQ-Geriatri**

Michael David Wells, BS

Michelle Sie Whitten, MA





KOMITETI I VULLNETARËVE

Jarrett Barnhill,
MD, DFAPA, FAACAP
Donald Bodenner, MD, PhD
Paul J. Camarata, MD
Kamala Gullapalli Cotts, MD
Robert H. Eckel, MD
Anna J. Esbensen, PhD
James E. Hunt, MD
Seth M. Keller, MD
Judy Lu Kim, MD
Ira T. Lott, MD
Michael T. McDermott, MD
Joan Medlen, MEd, RD, LD
Micol Rothman, MD
Stephanie L. Santoro, MD
Mary M. Stephens, MD, MPH
Elizabeth Yeung, MD

EKSPERTË TË TJERË

Joaquín M. Espinosa, PhD
Joann Fontanarosa, PhD
Gina Giradi, MS
Allison Gross, MLS
Janice Kaczmarek, MS
Lina Patel, PsyD
Michael S. Rafi, MD, PhD
Karen Schoelles, MD, SM, FACP

BASHKËPUNËTORËT KYÇË

Ritter Family

KONTRIBUUES

Burg Family Foundation

Down Syndrome Association
of Greater Richmond

Down Syndrome Guild of
Dallas

National Down Syndrome

Society

Rocky Mountain

Down Syndrome Association

MBËSHTETËSIT SHUMËVJEÇARË

arc Thrift Store

Down Syndrome Alliance
of the Midlands

Down Syndrome Association
of Atlanta

Down Syndrome Association
of Greater St. Louis

Down Syndrome Association
of Middle Tennessee

Down Syndrome Association
of Minnesota

Down Syndrome Association of
Northeast Ohio

Down Syndrome Connection of
the Bay Area

Dra. Macarena Lizama & Centro UC
Síndrome de Down

Japan Down Syndrome Association

North Carolina Down Syndrome
Alliance

MBËSHTETËSIT KYÇË

Anna & John J. Sie Center

for Down Syndrome

Charles Monfort

Down Syndrome Association
of Central Ohio

Down Syndrome Association
of Jacksonville

Down Syndrome Association
of Orange County

Down Syndrome of Louisville, Inc

Linda Crnic Institute for

Down Syndrome

National Down Syndrome Congress

Napoleone Family

MBËSHTETËS

Broward Gold Coast
Down Syndrome Organization

ChapTer 21

Designer Genes of North Dakota

Down Syndrome Affiliates in Action

Down Syndrome Alabama

Down Syndrome Association for
Families of Nebraska

Down Syndrome Association of
Acadiana

Down Syndrome Association of
Central Florida

Down Syndrome Association of
Connecticut

Down Syndrome Association of
Greater Cincinnati

Down Syndrome Association of
Northern Virginia

Fun Coast Down Syndrome
Association

The Family of Rya Gracy Pierce

MIQ

Alan P. & Veronica C. Neuman
Family Charitable Fund

Alaska Down Syndrome Network

Chattanooga Down Syndrome
Society

Club 21 Learning and Resource
Center

David Egan and Family

Down Syndrome Association
of Central California

Down Syndrome Association
of Central Kentucky

Down Syndrome Association
of Central Oklahoma

Down Syndrome Association
of Central Texas

Down Syndrome Association
of Delaware

Down Syndrome Association
of the Brazos Valley

Down Syndrome Association of
Wisconsin, Inc.

Down Syndrome Family
Connection

Down Syndrome Foundation
of Southeastern New Mexico

Eastern Idaho Down Syndrome

Family Connect East Texas Down
Syndrome Group

Families Exploring
Down Syndrome of Brevard

International Mosaic
Down Syndrome Association

Kern Down Syndrome Network

Red River Valley
Down Syndrome Society

Rio Grande Valley
Down Syndrome Association

Sampson Collaborative Law

S.M.I.L.E. on Down Syndrome

Southern Arizona Network
for Down Syndrome

Wisconsin Upside Down



HYRJE

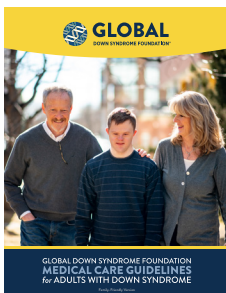
Individët me sindromën Down kanë nevoja të ndryshme mjekësore në krahasim me individët pa sindromën Down.

Për shembull, ata janë më të rrezikuar nga disa gjendje mjekësore të caktuara dhe më pak të rrezikuar nga disa të tjera në krahasim me individët pa sindromën Down. Prandaj, kontrollet e tyre vjetore dhe ndonjëherë rruga e trajtimit mund të jenë të ndryshme.

Ekzistojnë udhëzime të kujdesit shëndetësor për fëmijët me sindromën Down të moshave 0-21 vjeç, të cilat përditësohen herë pas here^{1,2} dhe janë shumë të ndryshme nga udhëzimet shëndetësore për fëmijët pa sindromën Down. Megjithatë udhëzimet shëndetësore për të rriturit me sindromën Down janë përpiluar në vitet 1999³ dhe 2001,⁴ ato janë bazuar vetëm në përvojën klinike dhe nuk janë përditësuar, edhe pse që prej asaj kohe standardet e kujdesit standardet e kujdesit.

Në vitin 2014, "Global Down Syndrome Foundation" (GLOBAL) organizoi një grup pune që përbëhej nga të rritur me sindromën Down, familjet e tyre/ofruesit e përkujdesjes dhe nga ekspertë të sindromës Down, me qëllim ngritjen e një qendre të kujdesit mjekësor për të rriturit me sindromën Down. Në bazë të përshtypjeve të marra nga ky grup pune, udhëzimet mjekësore për të rriturit me sindromën Down u identifikuan si një mjet i rëndësishëm për klinikat mjekësore dhe profesionistët e kujdesit shëndetësor me qëllim mbështetjen e tyre në ofrimin e një vlerësimi dhe kujdesi më të saktë.

Si rezultat, u ngrit grupi i punës i "Global Down Syndrome Foundation" për udhërrëfyesin shëndetësor për të rriturit me sindromën Down (Grupi i punës i GLOBAL) në vitin 2016, për të përpiluar udhëzimet e para të bazuara në prova për të rriturit me sindromën Down, me qëllim përmirësimin e shëndetit të tyre. Udhërrëfyshi shëndetësor i GLOBAL për të rriturit me sindromën Down (Udhërrëfyshi i GLOBAL për të rriturit) u publikua në JAMA (Gazeta e "American Medical Association") në tetor 2020.⁵ Kjo ishte një arritje tepër e rëndësishme duke qenë se gazeta të besueshme si JAMA janë burim reference për profesionistët mjekësorë të cilët mund të gjejnë lehtësisht dhe të zbatojnë udhëzimet për pacientët e tyre të rritur me sindromën Down. Udhërrëfyshi i GLOBAL për të rriturit i publikuar në JAMA (2020) mund të gjendet online këtu: <https://bit.ly/GLOBAL-Adult-Guideline-JAMA>



Ky është versioni për familjet i Udhërrëfyesit të GLOBAL për të rriturit. Udhërrëfyshi fillestar, i plotë i GLOBAL për të rriturit u hartua për një audiencë të një niveli të lartë teknik mjekësh. Një projekt i ardhshëm është përgatitja e një versioni specifik për vetadvoim. Rekomandimet në versionin për familjet janë të njëjtat, por përbajtja është modifikuar duke shkurtuar ndjeshëm komponentët e studimeve dhe duke hequr pjesën më të madhe të metodologjisë teknike. Udhërrëfyshi fillestar i GLOBAL për të rriturit mund të gjendet online këtu:

<https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>.

Të gjitha imazhet janë modele të miratuara nga GLOBAL.



ÇFARË ËSHTË SINDROMA DOWN?

Ka tri lloje të sindromës Down:

TRIZOMIA 21 Rreth 95% e individëve me sindromën Down kanë Trizominë 21⁶ – një gjendje mjekësore ku një individ lind me tri kopje të kromozomit 21 në çdo qelizë, dhe jo me dy kopje siç ndodh zakonisht.

TIPI TRANSLOKATIV I SINDROMËS DOWN Rreth 3% e individëve me sindromën Down kanë tipin translokativ të sindromës Down. Kjo ndodh kur një pjesë apo i gjithë kromozomi 21 bashkëngjitet (translokohet) te një kromozom tjetër.

TIPI MOZAIK I SINDROMËS DOWN Rreth 2% e individëve me sindromën Down kanë tipin mozaik të sindromës Down.⁶ Kjo ndodh kur vetëm disa qeliza të një individi (jo të gjitha) kanë një kopje shtesë të kromozomit 21.

Sindroma Down është gjendja kromozomike⁷ dhe shkaktoni i vonësës zhvillimore më i përhapur në Shtetet e Bashkuara. Sindroma Down nuk është sëmundje, por një gjendje gjenetike. Pothuajse 1 në çdo 691 foshnja lindin me këtë sindromë.⁸ Në më të shumtën e rasteve, sindroma Down është rastësore dhe jo e trashëguar.⁹ Shkaku i sindromës Down nuk dihet ende.

DUKE QENË SE AJO NDIKON NË TË GJITHA SISTEMET TRUPORE, INDIVIDËT ME SINDROMËN DOWN JANË MË TË RREZIKUAR NGA DISA SËMUNDJE TË CAKTUARA DHE MË PAK TË RREZIKUAR NGA DISA TË TJERA NË KRAHASIM ME INDIVIDËT PA SINDROMËN DOWN, PRANDAJ ATA KANË NEVOJË PËR KUJDES TË VEÇANTË MJEKËSOR.

Individët me sindromën Down janë më pak të rrezikuar nga masat malinje solide (tumoret kanceroze) apo nga sëmundjet kardiovaskulare aterosklerotike (bllokimi i arterieve), në krahasim me individët pa sindromën Down.¹⁰ ¹¹ Problemet mjekësore nga të cilat janë më të rrezikuar individët me sindromën Down përfshijnë sëmundjet autoimmune, leuceminë, infeksionet e traktit respirator, apnenë e gjumit, humbjen e dëgjimit dhe shikimit, si dhe demencën. Kjo nuk do të thotë se çdo individ me sindromën Down vuan nga të gjitha këto probleme apo ndonjë prej tyre. Gjithashtu, pjesa më e madhe e këtyre problemeve mund të diagnostikohen dhe të trajtohen që në fazë të hershme, çka do të thotë se individët me sindromën Down që vuajnë nga këto probleme mundet ende të gëzojnë një cilësi të mirë jete.¹²

Pjesa më e madhe e individëve me sindromën Down kanë aftësi të kufizuara intelektuale.² Sindroma Down shfaqet në mënyra të ndryshme te çdo individ me këtë sindromë, por disa nga karakteristikat e përbashkëta përfshijnë aftësitë e kufizuara gjuhësore, koordinimin e vonuar të muskujve dhe kapacitetin e reduktuar të funksioneve ekzekutive. Disa vështirësi të tjera sociale dhe mjedisore, si gjetja e shërbimeve të kualifikuara të kujdesit shëndetësor apo mungesa e aksesit, mund ta komplikojnë edhe më tej situatën dhe duhet të merren gjithashtu parasysh si pjesë e kujdesit për të rriturit me sindromën Down.

RRETH KËTIJ UDHËRRËFYTESI

Udhërrëfyti i GLOBAL për të rriturit përqendrohet tek të rriturit mbi 21 vjeç me tipin e sindromës Down të njohur si Trizomia 21. Duke qenë se sindroma Down ndikon në çdo pjesë të trupit,¹⁷ ishte e pamundur të mbulohej çdo fushë mjekësore në këtë botim të parë të udhëzimeve. Grupi i punës i GLOBAL vendosi të përqendrohej te nëntë prej problemeve më të zakonshme dhe më shqetësuese, të cilat janë:

- | | | |
|------------|--------------------------------|---------------------|
| 1. Sjellja | 4. Sëmundja kardiovaskulare | 7. Osteoporoza |
| 2. Demenca | 5. Obeziteti | 8. Tiroidja |
| 3. Diabeti | 6. Instabiliteti atlantoaksial | 9. Sëmundja celiake |

Duke qenë se ka ende shumë fusha të tjera mjekësore që mendojmë se janë të rëndësishme dhe unike për individët me sindromën Down, GLOBAL është angazhuar të investojë kohë, energji dhe fonde për të përditësuar udhërrëfytesin e GLOBAL për të rriturit çdo 5-6 vite me përditësime dhe fusha mjekësore të reja krahas atyre nëntë fillestareve. Aktualisht, grupi i punës i GLOBAL po zhvillon kërkime edhe mbi apnenë e gjumit, tumoret solide, leuceminë, çrregullime të tjera autoimmune, problemet me sytë dhe shikimin si dhe fizioterapinë dhe fitnesin .

Si rezultat i drejtpërdrejtë i advokimit të GLOBAL në Uashington DC, vlera e financimit për kërkimet për sindromën Down u rrit nga 27 milionë \$ në vitin 2016 në 115 milionë \$ në vitin 2022. GLOBAL pret që rritja e financimit të vazhdojë dhe do të kërkojë përsëri mbështetje me qëllim rritjen e jetëgjatësisë dhe përmirësimin e rezultateve shëndetësore, me fokus shtesë tek të rriturit me sindromën Down. Në të ardhmen, ne dëshirojmë gjithashtu të studiojmë diagnozën e dyfishtë të autizmit dhe sindromës Down, tipin mozaik të sindromës Down dhe pabarazitë në shëndet në gjini dhe raca të ndryshme tek të rriturit me sindromën Down.

PREVALENCA DHE CIKLI I JETËS

Në SHBA, individët me sindromën Down tashmë jetojnë më gjatë se kurrë më parë. Nga vitet 1980¹³ deri në kohët e sotme¹⁴ jetëgjatësia e individëve me sindromën Down është rritur nga 25 vite në 60 vite.

Jetëgjatësia e individëve me sindromën Down është rritur sepse i është dhënë fund praktikës së institucionalizimit të tyre dhe sepse ka pasur përmirësime të ndjeshme në trajtimin e problemeve kardilogjike pediatrike, hipotiroidizmit dhe sëmundjes së mushkërive, si dhe përmirësim në aksesin në kujdesin mjekësor, arsimim, mbështetjen komunitare dhe mundësi të tjera. Gjithashtu, ka pasur rritje të numrit të foshnjave të lindura me sindromën Down.^{8,15}

Qeveria nuk e mban nën kontroll numrin e individëve me sindromën Down, kështu që askush nuk e di me siguri shifrën totale të popullatës me këtë sindromë. Sipas një vlerësimi të vitit 2010, në SHBA ka 206 000 individë me sindromën Down, 125 000 prej të cilëve janë të rritur.¹⁶ Nëse këto shifra i përditësojmë sipas aktualitetit, mund të ketë mbi 400 000 individë me sindromën Down.

Edhe pse ka më shumë individë me sindromën Down, por me një jetëgjatësi më të madhe, ne duhet të punojmë më shumë në fushat kërkimore dhe të kujdesit mjekësor me qëllim që të ndihmojmë individët me sindromën Down që të jenë të shëndetshëm gjatë gjithë viteve të moshës madhore.

SFIDAT E UDHËRRËFYESIT TË GLOBAL PËR TË RRRITURIT

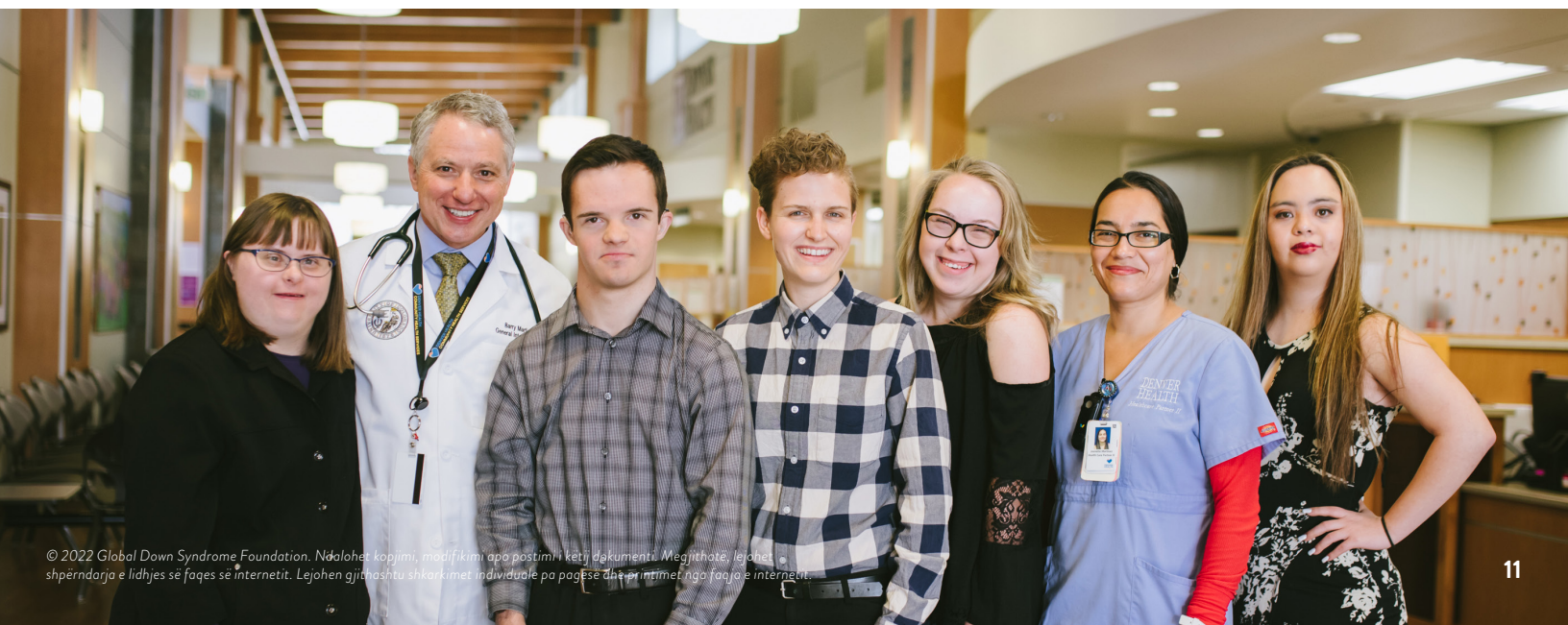
Sfida më e madhe gjatë përpilimit të udhërrëfyesit të GLOBAL për të rriturit ishte padisponueshmëria e kërkimeve të mjaftueshme e cilësore për sindromën Down ose kërkimeve që përfshijnë individët me sindromën Down. Nevojiten më shumë kërkime për të mbështetur mënyrën e ofrimit të kujdesit mjekësor dhe për të përfshirë në udhërrëfyes rekomandime më të mira. Këto kërkime duhet të financohen nga "National Institutes of Health" (NIH) së bashku me universitetet, spitalet dhe çdo organizatë tjetër advokuese dhe mjekësore në komunitetin e sindromës Down. Edhe në mungesë të këtyre kërkimeve, grupi i punës i GLOBAL arriti të ofronte rekomandime të sakta bazuar në përvojën klinike prej disa dekadash dhe kërkimet e kufizuara në dispozicion. Në kushtet e padisponueshmërisë së kërkimeve për të rriturit me sindromën Down, ne konsultuam kërkimet për grupe të tjera, si p.sh. për fëmijët me sindromën Down apo për të rriturit me aftësi të tjera të kufizuara për të vendosur nëse ato udhëzime mund të ishin të vlefshme.¹⁸

METODAT

Ajo çfarë e bën Udhërrëfyesin e GLOBAL për të rriturit të parin e llojit të vet është fakti se bazohet në prova, që do të thotë se autorët kanë shqyrtuar artikujt kërkimorë, kanë identifikuar artikujt që kanë vlerësuar si më cilësorë dhe, më pas, i kanë bazuar rekomandimet e tyre në konstatimet nga këto kërkime. Në mënyrë që të mbështetet në prova, grupi i punës i GLOBAL ka rekrutuar ekspertë për udhëzimet nga ECRI dhe ka ndjekur një praktikë të mirë tepër specifike të quajtur "Kudri GRADE 'Nga provat në vendimarrje'".

Pas hartimit të udhërrëfyesit, ne u kërkua të rriturve me sindromën Down dhe familjarëve të tyre të jepnin përshtypjet lidhur me të nëpërmjet një ankete online. GLOBAL u ka kërkuar gjithashtu profesionistëve mjekësorë të "American Academy of Developmental Medicine and Dentistry" që të shqyrtojnë draftin e udhërrëfyesit dhe të japin përshtypjet e tyre. Bazuar tek anketa dhe përshtypjet, grupi i punës i GLOBAL bëri disa ndryshime të rëndësishme në Udhërrëfyesin e GLOBAL për të rriturit para se ta publikonte atë.

Për të shqyrtuar metodologjinë e përfunduar, vizitoni versionin e plotë të Udhërrëfyesit të GLOBAL për të rriturit këtu: <https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>



1

SJELLJA



★ Deklarata e praktikës së mirë 1 Nevojitet kryerja e një shqyrtimi të faktorëve të sjelljes dhe atyre funksionalë, përshtatës dhe psikosocialë si pjesë e një historie vjetore që klinikistët marrin nga të gjithë të rriturit me sindromën Down, familjet e tyre dhe ofruesit e tyre të përkujdesjes.

Të rriturit me sindromën Down duhet të përfitojnë të njëjtin nivel kujdesi mjekësor si të rriturit pa sindromën Down. Këtu duhet të përfshihet një shqyrtim vjetor i të gjithë faktorëve përkatës të sjelljes (gjendja emocionale, vëmendja dhe niveli i aktivitetit), atyre funksionalë-përshtatës (aftësitë sociale, komunikuese dhe të jetës së përditshme) dhe psikosocialë (ngjarjet e rëndësishme jetësore, humbjet/hidhërimi dhe traumat) që mund të ndikojnë në mirëqenien fizike dhe mendore. Duke qenë se të rriturit me sindromën Down mund të mos jenë në gjendje të shpjegohen saktë, familja, ofruesit e përkujdesjes dhe partnerët e tyre duhet të informojnë profesionistët mjekësorë rreth çdo ndryshimi që kanë vënë re në gjendjen emocionale apo sjelljen e të rriturit me sindromën Down. Në rast se nuk ka ndryshime të mëdha, ky informacion mund të përdoret për të përcaktuar një nivel referencë.

★ Deklarata e praktikës së mirë 2 Kur ka dyshime për çrregullime të shëndetit mendor tek të rriturit me sindromën Down, profesionistët mjekësorë duhet të vlerësojnë gjendjet mjekësore që mund të shfaqen me simptoma psikiatrike dhe të sjelljes.

Gjendjet e shëndetit mendor dhe të sjelljes janë të zakonshme tek të rriturit me sindromën Down¹⁹ dhe përbëjnë arsye për shqetësim te familjet dhe ofruesit e tyre të përkujdesjes.

NË RAST TË NDRYSHIMEVE NË SJELLJEN APO FUNKSIONIN E NJË TË RITURI ME SINDROMËN DOWN, REKOMANDOHET TË BËHET NJË VLERËSIM MJEKËSOR DHE I SHËNDETIT MENDOR QË SHEH PËR PROBLEME TË TJERA MJEKËSORE QË MUND TË JENË SHKAKTARE TË KËTYRE SIMPTOMAVE, DUKE QENË SE NDOJËHERË GJENDJET MJEKËSORE NË DUKJE MUND TË NGATËRROHEN ME PROBLEME TË SJELLJES.²⁰⁻²³

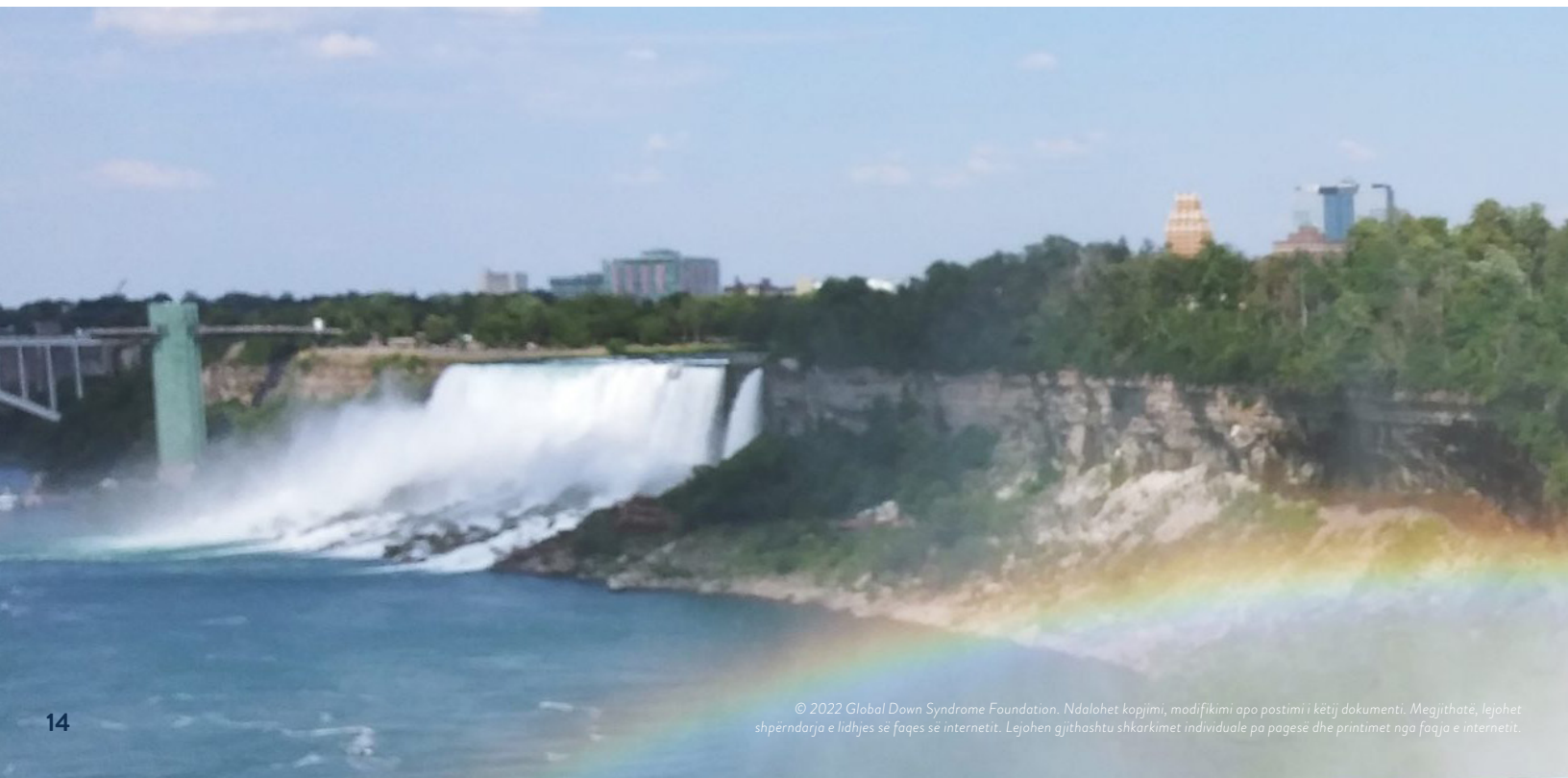
Për shembull, shkundja e kokës kur dikush vuan nga migrena apo mospërfshirja në aktivitete për shkak të trazimit të stomakut.

REKOMANDIMI 1

Kur ka dyshime për çrregullime të shëndetit mendor tek të rriturit me sindromën Down, profesionistët mjekësorë duhet të konsultohen me një klinikist që ka njohuri mbi çrregullimet mjekësore dhe të shëndetit mendor, si dhe mbi karakteristikat e përbashkëta të sjelljes tek të rriturit me sindromën Down.

Gjendjet e shëndetit mendor dhe të sjelljes janë të zakonshme tek të rriturit me sindromën Down¹⁹ dhe përbëjnë arsye për shqetësim te familjet dhe ofruesit e tyre të përkujdesjes. Është e rëndësishme të përcaktohet një diagnozë e saktë e çrregullimit të shëndetit mendor në mënyrë që të sigurohet trajtim i shpejtë dhe efektiv. Është gjithashtu e rëndësishme që të shmangët diagnoza e gabuar e sjelljes përshtatëse si çrregullim dhe ofrimi i një trajtimi të pasaktë. Vlerësimi për patologji të bazë përmirëson ndjeshëm kuptimin e shkaqeve që kontribuojnë në ndryshimet në sjellje apo të shëndetit mendor dhe përmirëson trajtimin.

Nuk arritëm të gjenim ndonjë studim të përshtatshëm të bazuar në prova që të krahasojë simptomat e gjendjeve të shëndetit mendor tek të rriturit me sindromën Down me ato tek të rriturit pa sindromën Down. Megjithatë, profesionistët mjekësorë pa shumë përvojë në kujdesin për të rriturit me sindromën Down mund ta kenë të vështirë t'u ofrojnë atyre trajtimin e duhur. Për shembull, të rriturit me sindromën Down janë shumë të ndjeshëm ndaj barnave të caktuara. Trajtimi përmirësohet nëse profesionistët mjekësorë kanë njohuri rreth tolerancave dhe intolerancave ndaj barnave tek individët me sindromën Down dhe rreth mënyrave të balancimit të këtyre diferencave. Gjetja e një profesioni mjekësor që ka njohuri rreth këtyre diferencave mund të jetë e vështirë, por mund të gjeni klinikën më të afërt për sindromën Down këtu: <https://www.globaldownsyndrome.org/research-medical-care/medical-care-providers/>

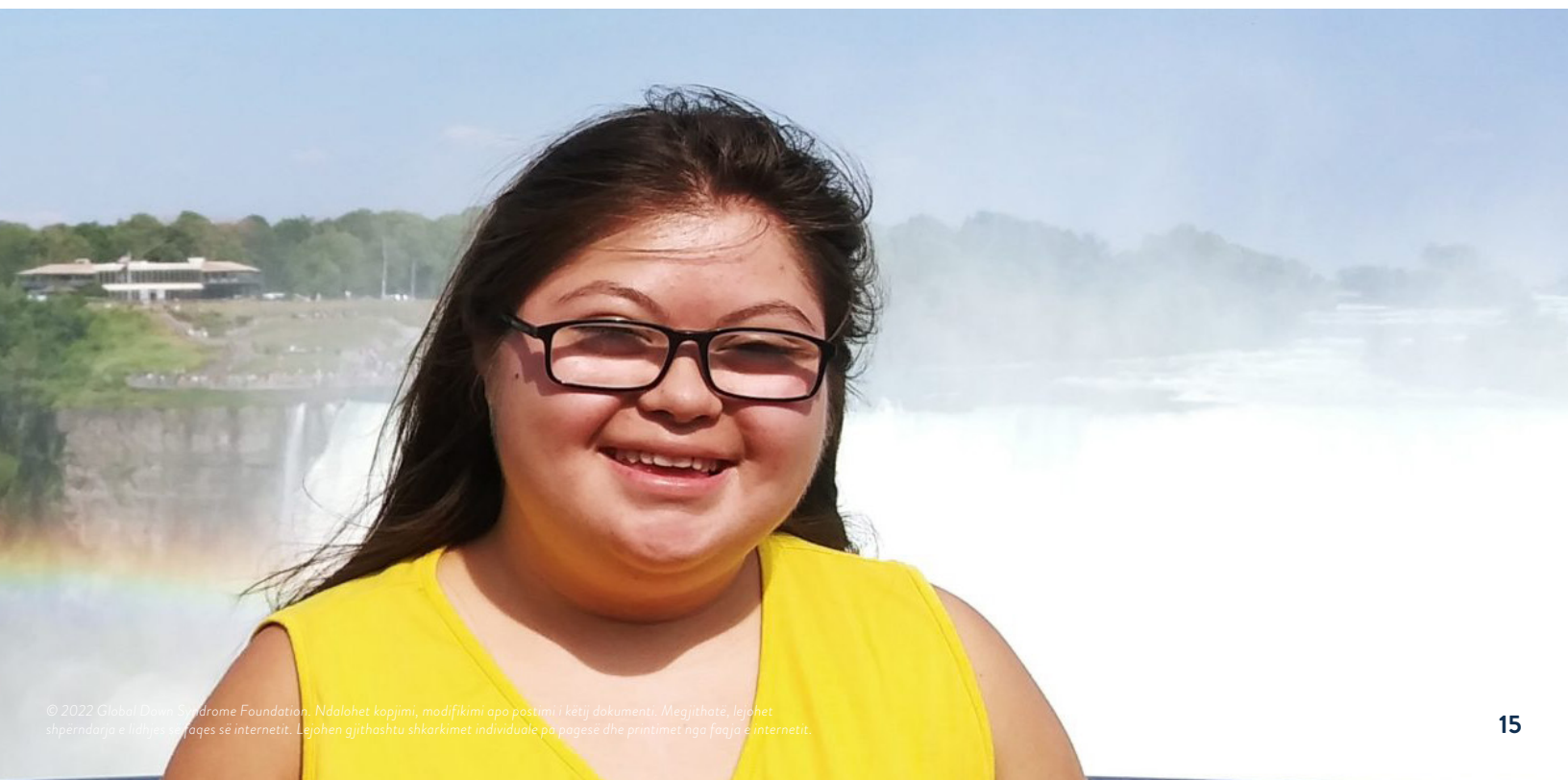


REKOMANDIMI 2

Nëse ka dyshime për çrregullime të shëndetit mendor tek të rriturit me sindromën Down, profesionistët mjekësorë duhet të ndjekin udhëzimet për diagnozën të përcaktuara në "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders" (versioni i 5-të; DSM-5).²⁴ Gjithashtu mund të përdoret "Diagnostic Manual-Intellectual Disability 2" (DM-ID-2)²⁵ për të përshtatur kriteret diagnostike nga DSM-5.

Diagnostikimi i gjendjeve të shëndetit mendor mund të jetë i vështirë tek të rriturit me sindromën Down për shkak se sjellja e tyre mund të shfaqet ndryshe në krahasim me të rriturit pa sindromën Down. Këto diferenca mund të përfshijnë aftësitë e kufizuara në të folur, vështirësitë në përshtatjen me ndryshimet, preken nga disa probleme mjekësore në të njëjtën kohë dhe pamundësinë për të gjetur një profesionist mjekësor që ka njohuri rreth shëndetit mendor tek të rriturit me sindromën Down. Në përvojën tonë, të rriturit me sindromën Down flasin shpesh me vete, kanë botë imagjinare/fantazi të zhvilluar dhe ndjekin disa rutina të caktuara. Disa lloje sjelljesh mund të jenë të zakonshme tek të rriturit me sindromën Down (p.sh. të folurit me vete), ndërsa disa të tjera mund të jenë shenjë e një gjendjeje të trajtueshme të shëndetit mendor (p.sh. nervozizëm, irritueshmëri). Profesionistët mjekësorë duhet të tregojnë kujdes kur supozojnë se këto sjellje janë pjesë e një çrregullimi të shëndetit mendor tek të rriturit me sindromën Down. Në vend që të pritët që të rriturit me sindromën Down të vetëraportojnë problemet e tyre emocionale, është e rëndësishme që profesionistët mjekësorë të dinë se sjelljet e keqpërshtatjes mund të shërbejnë si një tregues.

Duhet të tregohet kujdes në rast të reduktimit të aftësive tek të rriturit me sindromën Down. Humbja e funksionit mund të jetë shenjë e një çrregullimi mjekësor ose çrregullimi të shëndetit mendor. Diagnoza duhet të marrë në konsideratë sjelljet e përbashkëta dhe të bazohet te sjellja e konstatuar përveçse te vetëraportimi.²⁶⁻³⁰



2

DEMENCA





REKOMANDIMI 3

Nevojitet kujdes gjatë diagnostikimit të demencës senile të llojit Alzheimer tek të rriturit me sindromën Down nën 40 vjeç, për shkak të prevalencës së ulët të sëmundjes përpara kësaj moshe.

Dementia karakterizohet nga simptoma të humbjes së kujtesës dhe të ndryshimeve në aftësitë e të shprehurit, të menduarit dhe/ose ato funksionale. Sëmundja e Alzheimerit është një lloj demence. Ky rekomandim synon të reduktojë rastet e diagnozave të gabuara të demencës senile të llojit Alzheimer tek të rriturit me sindromën Down. Diagnoza e gabuar e demencës senile tek të rriturit me sindromën Down mund të ndodhë nëse profesionistët mjekësorë nuk bëjnë një vlerësim të kujdesshëm për gjendje të tjera mjekësore që mund të shkaktojnë gjithashtu rënie funksionale. Të rriturit me sindromën Down ka më shumë të ngjarë të preken nga dementia, por shfaqja e shenjave para moshës 40-vjeçare është e pazakontë. Është e rëndësishme që profesionistët mjekësorë që punojnë me pacientë të të gjitha moshave të marrin në konsideratë edhe shkaqet e tjera, me qëllim shmangien e diagnozës së gabuar të demencës së llojit Alzheimer. Diagnoza e gabuar pengon marrjen e trajtimit të duhur. Në mbështetje vlerësimin e kujdesshëm dhe të plotë mjekësor për të shqyrtuar nëse ka shkaqe të tjera për simptomat e llojit të demencës tek të rriturit me sindromën Down nën 40 vjeç. Edhe pse për demencën nuk ka trajtime mjekësore, ka shumë udhëzime apo trajtime që mund të vijnë në ndihmë lidhur me sjelljen, cilësinë e jetës dhe depresionin, të cilat janë të gjitha të mundshme.



REKOMANDIMI 4

Profesionistët mjekësorë duhet të kryejnë vlerësime vjetore të të rriturve me sindromën Down që nga moshë 40-vjeçare dhe të marrin informacion nga ofruesit e tyre të kujdesit parësor për çdo ndryshim nga gjendja funksionale bazë. Sipas dokumentit "National Task Group – Early Detection Screen for Dementia" (NTG-EDSD),³¹ për të identifikuar demencën senile të llojit Alzheimer në fazë të hershme dhe/ose një gjendje mjekësore potencialisht të kthyeshme, duhet të merret në konsideratë niveli i përkeqësimit në gjashtë fushat e mëposhtme:

- Funksioni konjitiv, ekzekutiv dhe kujtesa
- Sjellja dhe personaliteti
- Komunikimi
- Funksionimi përshtatës
- Aftësitë motorike dhe të deambulimit
- Përkeqësim i përgjithshëm në aftësitë e konsoliduara

Demencia senile përbën një shqetësim të zakonshëm për pjesën më të madhe të familjeve dhe ofruesve të përkujdesjes për të rriturit me sindromën Down për shkak të ndikimit që ajo ka në cilësinë e jetës. Demencia shfaqet përgjithësisht pas moshës 40-vjeçare tek individët me sindromën Down.^{32,33} Megjithatë, jo çdokush mund të preket nga demencia me kalimin e moshës. Nuk ka asnjë mënyrë për diagnostikimin e sigurt të demencës. Disa gjendje dhe simptoma që ngatërrohen shpesh me demencën përfshijnë sëmundjet cerebrovaskulare (për shembull: insulti cerebral, aneurizmat, ngushtimi i enëve të gjakut dhe sëmundja "moyamoya"), apnenë e avancuar të gjumit, problemet e metabolizmit apo efektet anësore të mjekimeve.^{31,34}

DEMENCA ËSHTË TEPËR E RRALLË PËRPARA MOSHËS 40-VJEÇARE TEK INDIVIDËT ME SINDROMËN DOWN DHE NDRYSHIMET PËRPARA KËSAJ MOSHE KANË MË SHUMË TË NGJARË TË VIJNË PËR SHKAK TË NJË PROBLEMI TJETËR SHËNDETËSOR.

Ne mendojmë se një diagnozë e saktë e demencës bazohet më shumë sesa vetëm te ndryshimet në sjellje apo personalitet. Zakonisht shfaqen ndryshime në më shumë se një aspekt, duke përfshirë kujtesën, vetëkontrollin, sjelljen, personalitetin, gjuhën, komunikimin, veprimtarinë e përditshme, kontinencën (kontrolli i fshikëzës) dhe rregullsinë e gjumit. Shenja të tjera të demencës tek të rriturit me sindromën Down përfshijnë konvulsionet, spazmat, lëvizjet e pakontrolluara të muskujve apo humbjen e aftësisë së të ecurit.

3

DIABETI



REKOMANDIMI 5

Në rastin e të rriturve asimptomatikë me sindromën Down, depistimi i diabetit melit të tipit 2 (T2DM) përmes testit të hemoglobinës A1c (HbA1c) ose matjes së glicemisë esëll duhet të kryhet çdo 3 vjet duke nisur nga mosha 30-vjeçare.

REKOMANDIMI 6

Në rastin e të rriturve me sindromën Down dhe me obezitet komorbid, depistimi për T2DM përmes HbA1c ose matjes së glicemisë esëll duhet të kryhet çdo 2-3 vjet duke nisur nga mosha 21-vjeçare.

Diabeti i llojit 2 shfaqet tek individët organizmi i të cilëve ka vështirësi në përpunimin e sheqerit (glukozës). Për të rregulluar nivelet e sheqerit, atyre u duhet të marrin mjekime dhe të jenë tepër të kujdesshëm me dietën që konsumojnë. Diabeti përbën një shqetësim të zakonshëm për të rriturit me sindromën Down, familjet e tyre dhe ofruesit e përkujdesjes, duke qenë se shumë nga individët me sindromën Down vuajnë nga obeziteti, çka mund të shkaktojë diabet. Sipas një studimi, të rriturit me sindromën Down kanë më shumë të ngjarë të vuajnë nga diabeti në krahasim me të rriturit pa sindromën Down.³⁵ Ne mendojmë se përfitimet nga depistimi për diabet i të rriturve me sindromën Down me qëllim shmangien e komplikacioneve të tjera, të tilla si problemet me trurin, sytë apo veshkat, janë më të mëdha sesa dëmet e mundshme nga trajtimi i diabetit (si efektet anësore të mjekimeve).

"American Diabetes Association" (ADA) rekomandon depistimin për diabet të të gjithë të rriturve duke nisur nga mosha 45-vjeçare.³⁶ Megjithatë, duke qenë se të rriturit me sindromën Down kanë tendencën të plaken më shpejt dhe të preken më herët nga probleme të caktuara (p.sh. perde në sy), ne rekomandojmë që të gjithë të rriturit me sindromën Down të depistohen për diabet çdo 3 vite duke nisur që nga mosha 30-vjeçare.³⁷⁻³⁹

Gjithashtu, të rriturit me sindromën Down që vuajnë nga obeziteti duhet të depistohen edhe më herët, madje dhe më shpesh – çdo 2-3 vjet, duke nisur në moshën 21-vjeçare. Depistimi i hershëm mund të rezultojë në më shumë marrje gjaku dhe mbitrajtim të diabetit pas diagnozës. Megjithatë, ne mendojmë se përfitimet janë më të mëdha sesa efektet kur bëhet fjalë për diabetin e padiagnostikuar.

4

SËMUNDJA KARDIOVASKULARE





REKOMANDIMI 7

Në rastin e të rriturve me sindromën Down, të cilët nuk kanë histori të sëmundjes kardiovaskulare aterosklerotike (ASCVD), përshtatshmëria e terapisë me statina duhet të vlerësohet çdo 5 vite, duke filluar nga moshë 40-vjeçare dhe duke përdorur një llogaritës risku në një hark kohor prej 10 vitesh, siç rekomandohet për të rriturit pa sindromën Down nga Task-Forca e Shërbimeve Parandaluese e SHBA-së (USPSTF).⁴⁰

Sëmundjet e zemrës janë shkaktari kryesor i vdekjeve në Shtetet e Bashkuara dhe sëmundja kardiovaskulare aterosklerotike (ASCVD) është shkaktari numër një i sëmundjeve të zemrës.⁴¹ ASCVD konsiston në një akumulim kolesteroli ose yndyre në arterie, çka vështirëson qarkullimin e gjakut. Nuk ka shumë të dhëna lidhur me ASCVD tek individët me sindromën Down. Megjithatë, të dhënat në dispozicion tregojnë se të rriturit me sindromën Down janë më pak të rrezikuar për t'u prekur nga sëmundjet e zemrës, çka në bazë të përvojës tonë rezultojnë të jetë konsistente.^{35, 42} USPSTF rekomandon depistimin për hiperlipidemi (yndyra në gjak, duke përfshirë kolesterolin) të të gjithë të rriturve të moshave 40-75 vjeç, për të vlerësuar riskun e sëmundjeve të zemrës.⁴⁰ Edhe pse të rriturit me sindromën Down janë më pak të rrezikuar për t'u prekur nga sëmundjet e zemrës, nuk ka mjaftueshëm kërkime që të mbështesin se trajtimi i të rriturve me sindromën Down në këtë drejtim duhet të jetë ndryshe nga ai i të rriturve pa sindromën Down. Ofruesi i kujdesit mund të llogarisë riskun së bashku me pacientin duke përdorur një llogaritës të riskut kardial bazuar në një hark kohor prej 10 vitesh. Gjithashtu, pacientët mund ta llogarisin riskun edhe vetë duke qenë se këta llogaritës janë të disponueshëm në internet dhe në formë aplikacionesh. Llogaritja e riskut mund të vijë në ndihmë në orientimin e vendimeve, p.sh. nëse duhet të merren ose jo mjekime për uljen e nivelit të kolesterolit. USPSTF rekomandon që matja e kolesterolit dhe përcaktimi i riskut të bëhen deri në moshën 75-vjeçare, pasi nuk jemi të sigurt për efikasitetin e trajtimit tek individët përtej kësaj moshe ose tek ata me jetëgjatësi të parashikuar të ulët.⁴³ Duke qenë se të rriturit me sindromën Down kanë një jetëgjatësi të parashikuar më të shkurtër (60 vite) në krahasim me të rriturit pa sindromën Down, duhet të merret në konsideratë ndërprerja e depistimit në një moshë më të re sesa të rriturit pa sindromën Down. Faktorët e tjerë të riskut për ASCVD tek individët me sindromën Down janë ende të paqartë. Ndryshe nga të rriturit pa sindromën Down, nuk ka prova që historia familjare për ASCVD të përbëjë faktor risku për të rriturit me sindromën Down. Gjithashtu, ASCVD, ndryshe nga obeziteti, është më pak i përhapur tek individët me sindromën Down, çka sugjeron se mund të ketë faktorë të tjerë më të rëndësishëm për ASCVD-në tek individët me sindromën Down.



REKOMANDIMI 8

Në rastin e të rriturve me sindromën Down, faktorët e riskut për insultin cerebral duhet të menaxhohen sipas specifikimeve në "Guidelines for the Primary Prevention of Stroke" të "American Heart Association"/"American Stroke Association".⁴⁴

REKOMANDIMI 9

Për shkak të riskut të lartë të insultit cerebral kardioembolik tek të rriturit me sindromën Down të cilët kanë histori të sëmundjeve të lindura të zemrës, duhet të kryhet vlerësim kardiak periodik dhe të shqyrtohet plani përkatës i monitorimit nga kardiologu.

Sëmundjet e lindura të zemrës janë më të zakonshme tek individët me sindromën Down. Rreth 50% e fëmijëve me sindromën Down lindin me sëmundje të lindura të zemrës.^{45,46} Këtu mund të përfshihen "vrimat në zemër" ose anomali të valvulave të zemrës. Të rriturit me sindromën Down të cilët kanë vuajtur nga një sëmundje e lindur e zemrës (pavarësisht nëse ajo është kuruar ose jo) janë më të rrezikuar për insult cerebral.⁴² Insulti cerebral dëmton trurin për shkak të bllokimit të qarkullimit të gjakut apo plasjes së një ene gjaku në tru. Sipas një studimi, moshë mesatare për insultin e parë cerebral ishte 41,8 vjeç për individët me sindromën Down dhe 57,1 vjeç për individët pa sindromën Down.⁴²

Megjithëse sëmundjet e lindura të zemrës janë më të zakonshme, disa faktorë të tjerë rrisin riskun për insultin cerebral janë më pak të zakonshëm, duke përfshirë hipertensionin (presioni i lartë i gjakut) dhe aterosklerozën.⁴⁷⁻⁴⁹ Duke qenë se nuk ka të dhëna të mjaftueshme lidhur me riskun për insult cerebral për të rriturit me sindromën Down pa histori të sëmundjeve të lindura të zemrës, rekomandojmë depistim për riskun e insultit cerebral për ta njësoj si për individët pa sindromën Down. Megjithatë, duke qenë se individët me sindromën Down me sëmundje të lindura të zemrës kanë risk më të lartë, ne rekomandojmë depistim dhe kujdes shtesë nëpërmjet vlerësimit, monitorimit dhe trajtimit të duhur të faktorëve të riskut, edhe pse nuk ka ende kërkime të plota nëse një gjë e tillë do të reduktojë mundësinë për insult cerebral. Individët që u nënshtrohen vlerësimit dhe trajtimit për faktorë rrisni dhe insult cerebral janë të ndryshëm nga njëri-tjetri. Faktorët individualë të riskut duhet të diskutohen me të rriturit me sindromën Down, me familjet, ofruesit e përkujdesjes dhe ofruesit e kujdesit shëndetësor të tyre.

5

OBEZITETI



★ **Deklarata e praktikës së mirë 3** Të gjithë të rriturit me sindromën Down duhet të konsumojnë një dietë të shëndetshme, të ushtrohen rregullisht dhe të kontrollojnë kaloritë, në kuadër të një qasjeje gjithëpërfshirëse për menaxhimin e peshës, kontrollin e oreksit dhe përmirësimin e cilësisë së jetës.

Përgjithësisht, obezitet konsiderohet një indeks i masës trupore (BMI) i barabartë ose më i madh se 30. BMI është një masë e proporcioneve trupore bazuar në peshën dhe gjatësinë e një individi. Sigurisht, duke qenë se individët me sindromën Down janë zakonisht më të shkurtër dhe mund të shtojnë peshë më lehtë, ata mund të jenë më të prirur të kenë një BMI më të madhe se 30. Shumë të rritur me sindromën Down janë obezë, kështu që pasojat shëndetësore të obezitetit përbëjnë një shqetësim të zakonshëm për të rriturit me sindromën Down, familjet e tyre dhe ofruesit e përkujdesjes. Për një gjendje të mirë shëndetësore dhe një cilësi të mirë jete, është shumë e rëndësishme të konsumohet një dietë e shëndetshme, të kontrollohen racionet, të konsumohen vaktet në orare të njëjta çdo ditë dhe të kryhen rregullisht ushtrime. Ne rekomandojmë gjithashtu ushtrim të përditshëm që përfshin edhe socializimin me të tjerët. Të rriturit me sindromën Down, familjet e tyre, ofruesit e përkujdesjes dhe profesionistët mjekësorë duhet t'i marrin së bashku vendimet lidhur me planifikimin e zgjedhjeve të tyre për sa u përket ushqimit dhe ushtrimeve.

REKOMANDIMI 10

Monitorimi i ndryshimeve të peshës dhe obezitetit duhet të kryhet çdo vit duke përllogaritur indeksin e masës trupore (BMI) tek të rriturit me sindromën Down. Duhet të ndiqet "*Behavioral Weight Loss Interventions to Prevent Obesity-Related Morbidity and Mortality in Adults*" nga Task-Forca e Shërbimeve Parandaluese të SHBA-së (USPSTF).⁵⁰

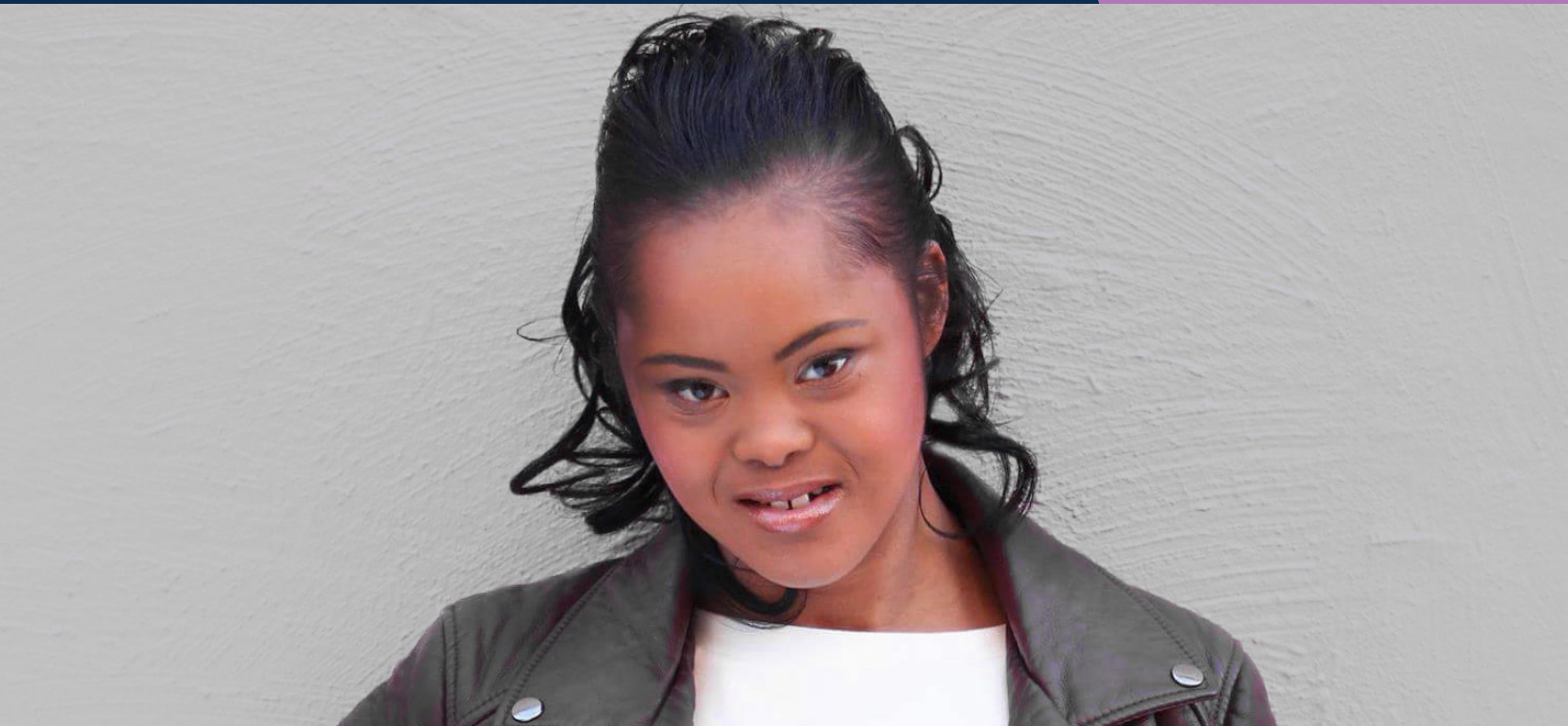
Shumë të rritur me sindromën Down janë obezë, kështu që pasojat shëndetësore të obezitetit përbëjnë një shqetësim të zakonshëm për të rriturit me sindromën Down, familjet e tyre dhe ofruesit e përkujdesjes. Nuk u gjetën studime specifike për efektet tek të rriturit me sindromën Down dhe obezë që konsumojnë një dietë të shëndetshme, që kontrollojnë racionet dhe që ushtrohen rregullisht. Kjo për shkak se shumica e studimeve përqendrohen vetëm tek ushtrimi dhe jo te kontrolli i racioneve, ose përqendrohen tek të dyja për të rriturit me sindromën Down.⁵¹ Studimet që janë përqendruar vetëm tek ushtrimi për të rriturit me sindromën Down kanë treguar se kjo u rriti ekuilibrin, fuqinë muskulore dhe rezistencën.⁵²

Disa faktorë që kontribuojnë tek obeziteti tek të rriturit me sindromën Down janë mungesa e aktiviteti fizik dhe këshillimit mbi ushqyerjen, si dhe mungesa e kontrollit mbi mjedisin dhe zgjedhjen e ushqimeve. Disa probleme mjekësore dhe mjekime kontribuojnë gjithashtu në shtimin në peshë.^{53,54} Të rriturit me sindromën Down përballen me shumë pengesa kur bëhet fjalë për t'u ushtruar sa duhet,⁵⁵ por jo të gjithë vuajnë nga obeziteti. Individët me sindromën Down mund të ndihmohen nga familjet e tyre që të jenë të shëndetshëm dhe/ose të humbasin peshë. Kemi vënë re se aktivitetet në grup, të tilla si Zumba, stërvitja me trajner personal apo sportet në ekipe nëpërmjet "Special Olympics" kanë rezultuar mjaft të suksesshme.

6

INSTABILITETI ATLANTOAKSIAL





REKOMANDIMI 11

Tek të rriturit me sindromën Down, nuk duhet të përdoren grafi rutinë të cervikales për të depistuar riskun e dëmtimit të palcës kurrizore tek individët asimptomatikë. Në vend të grafisë, depistimi vjetor i të rriturve me sindromën Down duhet të përfshijë shqyrtimin e shenjave dhe simptomave të mielopatisë cervikale duke përdorur anamnezën e fokusuar dhe ekzaminimin fizik.

Instabiliteti atlantoaksial (AAI) ndodh kur kockat në bazën e kafkës dhe në pjesën e sipërme të qafës janë të paqëndrueshme. Në bazë të grafive, rreth 10% e të rriturve me sindromën Down kanë rezultuar me AAI, por nuk duket se kanë dëmtime të palcës kurrizore. Nuk ka studime që vërtetojnë se ka lidhje midis AAI-së që shfaqet në grafi dhe dëmtimeve të palcës kurrizore. Kontrolli për shenja të dëmtimit të palcës kurrizore gjatë një ekzaminimi fizik është me kosto dhe risk të ulët. Tek individët me sindromën Down nuk ka shumë raste të dëmtimit të palcës kurrizore për shkak të AAI-së. Organizatorët e "Special Olympics" nuk kanë raportuar asnjë dëmtim të palcës kurrizore nga mbi 50 000 individë me sindromën Down pjesëmarrës në aktivitetet e "Special Olympics" prej mbi 20 vitesh.⁵⁶

Është e rëndësishme të shmanget dëmtimi i palcës kurrizore, pasi ai mund të shkaktojë probleme të tjera mjekësore, madje edhe vdekje. Megjithatë, rezultatet e grafive nuk janë specifike dhe mund të rezultojnë në kufizim të panevojshëm të aktivitetit. Ekzaminimi fizik duhet të jetë hapi i parë në rast të mungesës së simptomave të dëmtimit të palcës kurrizore. Disa të rritur me sindromën Down dhe familjet/ofruesit e tyre të përkujdesjes mund të mos e mendojnë kështu, prandaj është e rëndësishme që vendimet të merren bashkërisht. Nëse ka simptoma apo shenja të dëmtimit të palcës kurrizore, duhet të bëhen grafi dhe teste të tjera. Disa simptoma të dëmtimit të palcës kurrizore përfshijnë ndryshimin në mënyrën e të ecurit, dobësimin e këmbëve apo duarve (rrëzimi i sendeve), inkontinencën dhe vështirësitë në mbajtjen e kokës lart.

7

OSTEOPOROZA



REKOMANDIMI 12

Për sa i përket parandalimit parësor të frakturave osteoporotike tek të rriturit me sindromën Down, nuk disponohen prova të mjaftueshme për të bërë një rekomandim pro ose kundër zbatimit të udhëzimeve të përcaktuara për depistimin e osteoporozës, duke përfshirë vlerësimin e riskut të frakturave; rrjedhimisht, praktika e mirë klinike do të mbështeste një qasje vendimmarrjeje të përbashkët për këtë çështje.

Osteoporoza është një sëmundje e kockave që rëndohet me moshën. Ajo ndodh kur kockat humbasin minerale dhe dobësohen, çka bën që kockat të thyhen më lehtë. Nuk ka prova të mjaftueshme lidhur me mënyrën e parandalimit të osteoporozës tek të rriturit me sindromën Down dhe të dhënat që disponohen janë marrë nga të rriturit pa sindromën Down. Mjetet më të përdorshme për parashikimin e thyerjes së kockave (aparatura e skanerit DEXA) janë krijuar për të rriturit pa sindromën Down, kështu që ato mund të mos funksionojnë siç duhet për të rriturit me sindromën Down. Gjithashtu, nuk disponojmë informacione të mjaftueshme rreth numrit të të rriturve me sindromën Down që thyejnë kockat për shkak të brishtësisë dhe mënyrës se si ndodh kjo, por këto informacione mund të jenë shumë të ndryshme nga ato për të rriturit pa sindromën Down.

Barnat më të përhapura për parandalimin dhe trajtimin e osteoporozës mund të mos jenë më efikaset, madje mund të përbëjnë edhe rrezik për të rriturit me sindromën Down.⁵⁷ Ne druhami se diagnostikimi dhe trajtimi i të rriturve me sindromën Down për osteoporozë njësoj si të rriturit pa sindromën Down mund të shkaktojë probleme, prandaj rekomandojmë që çdo familje ta marrë bashkërisht me profesionistin mjekësor vendimin mbi rreziqet, përfitimet dhe pasiguritë e mundshme lidhur me depistimin dhe parandalimin e osteoporozës, duke përfshirë mjekimet, aktivitetin fizik dhe vitaminën D.

NE REKOMANDOJMË KRYERJEN E USHTRIMEVE PËR FORCIMIN E MUSKUJVE, PASI ATO JANË TË MIRA PËR SHËNDETIN E KOCKAVE DHE ZAKONISHT NUK PËRBËJNË RREZIK PËR TË RRITURIT ME SINDROMËN DOWN.⁵²





REKOMANDIMI 13

Të gjithë të rriturit me sindromën Down që pësojnë një frakturë osteoporotike duhet të vlerësohen për të zbuluar shkaqet dytësore të osteoporozës, duke përfshirë depistimin për hipertiroidizmin, sëmundjen celiake, mungesën e vitaminës D, hiperparatiroidizmin dhe mjekimet që mund të kenë efekte të padëshiruara në shëndetin e kockave.

Shkaqet dytësore të mundshme të osteoporozës janë më të përhapura tek të rriturit me sindromën Down sesa tek të rriturit pa sindromën Down. Mungesa e aktivitetit fizik dhe disa gjendje të caktuara mjekësore mund të jenë shkaktarë të thyerjes së kockave nga osteoporoza tek të rriturit me sindromën Down.⁵⁸⁻⁶² Shumë nga këto gjendje mjekësore mund të kurohen dhe shëndeti i kockave mund të përmirësohet me anë të një regjimi të shëndetshëm. Studiuesit po bëjnë kërkime mbi efikasitetin e marrjes së suplementeve të vitaminës D për parandalimin dhe trajtimin e osteoporozës tek të rriturit pa sindromën Down.⁶³ Përgjithësisht, të rriturit me sindromën Down kanë nivel të ulët të vitaminës D. Vitamina D mund t'u bëjë mirë për kockat dhe nuk duket se shkakton probleme.⁶⁴ Përveç vitaminës D, ne rekomandojmë marrjen në konsideratë të të gjitha opsioneve për parandalimin e osteoporozës ashtu siç rekomandohet për të rriturit pa sindromën Down, duke përfshirë marrjen e sasive të mjaftueshme të kalciumit, parandalimin e rënieve, përmirësimin e shikimit dhe ngritjen e peshave.⁶⁵

8

TIROIDJA



REKOMANDIMI 14

Depistimi për hipotiroidizëm tek të rriturit me sindromën Down duhet të kryhet çdo 1-2 vjet që nga mosha 21-vjeçare, duke përdorur një test serik të hormonit stimulues të tiroides (TSH).

Gjëndra tiroide ndodhet në qafë dhe prodhon hormone që lidhen me aktivitetin, metabolizmin dhe frekuencën kardiakë. Nëse tiroidja prodhon një sasi shumë të lartë hormonesh, kemi të bëjmë me hipertiroidizëm. Nëse tiroidja prodhon një sasi shumë të ulët hormonesh, kemi të bëjmë me hipotiroidizëm. Sipas tri studimeve, të rriturit me sindromën Down janë më të rrezikuar nga problemet e tiroides në krahasim me të rriturit pa sindromën Down.^{35, 66, 67} Hipotiroidizmi është i shpeshtë tek të rriturit me sindromën Down, sidomos me kalimin e moshës.

DIAGNOSTIKIMI I HIPOTIROIDIZMIT TEK TË RRITURIT ME SINDROMËN DOWN MUND TË JETË I VËSHTIRË PASI DISA NGJA SIMPTOMAT, SI PËR SHEMBULL LODHJA, SHTIMI NË PESHË DHE KONSTIPACIONI, JANË TË ZAKONSHME TEK TË RRITURIT ME SINDROMËN DOWN, PAVARËSISHT NËSE ATA VUAJNË OSE JO NGJA PROBLEMET E TIROIDES.

Marrja në konsideratë vetëm e simptomave nuk mjafton. Ne mendojmë se është e rëndësishme që çdo 1-2 vite të bëhet një analizë gjaku për TSH. Megjithatë marrja e gjakut mund të shkaktojë ankth, përfitimi i një diagnoze të saktë mund të parandalojë ndryshimet e ardhshme në sjellje dhe shtimin në peshë, rikuperimi nga të cilat në vazhdim nuk është i lehtë. Trajtimi i duhur mundet gjithashtu të përmirësojë konstipacionin, tharjen e lëkurës, lodhjen e shumë të tjera. Trajtimi nuk është i kushtueshëm, është i sigurt dhe është më efikas nëse hipotiroidizmi zbulohet në fazë të hershme dhe jo pas shfaqjes së shenjave të dukshme.

9

SËMUNDJA CELIAKE





★ Deklarata e praktikës së mirë 4 Të rriturit me sindromën Down duhet t'i nënshtrohen një vlerësimi vjetor për të pikasur shenjat dhe simptomat gastrointestinale dhe jogastrointestinale të sëmundjes celiake, duke përdorur historinë specifike, ekzaminimin fizik dhe gjykimin klinik të praktikës së mirë.

Sëmundja celiake është një sëmundje autoimune që konsiston në reaksionin e organizmit ndaj glutenit (një proteinë që gjendet në ushqimet me përmbajtje gruri, thekre dhe elbi). Studimet tregojnë se sëmundja celiake është më e përhapur te fëmijët me sindromën Down.^{68,69} Megjithatë, shfaqja e sëmundjes celiake në moshë të rritur nuk është studiuar mjaftueshëm tek të rriturit me sindromën Down. Diagnostikimi i sëmundjes celiake tek të rriturit me sindromën Down mund të jetë i vështirë për shkak të vështirësive në komunikim dhe faktit se shenjat dhe simptomat e sëmundjes celiake mund të jenë të njëjta me ato të sëmundjeve të tjera. Gjithashtu, shumë nga shenjat dhe simptomat, si konstipacioni ose skuqjet, janë të zakonshme tek individët me sindromën Down, edhe nëse ata nuk vuajnë nga sëmundja celiake. Për rrjedhojë, krahas problemeve me stomakun, profesionistët mjekësorë duhet të kryejnë depistime të përvitshme për sëmundjen celiake me anë të një ekzaminimi fizik, duke u kushtuar vëmendje ndryshimeve në sjellje, skuqjeve dhe simptomave të çrregullimeve të tjera të mundshme autoimune. Konfirmimi i diagnozës së sëmundjes celiake kërkon testim laboratorik dhe një biopsi të zorrëve, prandaj ato familje që dyshojnë për sëmundje celiake mund të provojnë një dietë pa gluten në kushtet e shtëpisë për të parë nëse ndihmon.

GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION DHE FILIALET

GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION. "Global Down Syndrome Foundation" (GLOBAL) është organizata më e madhe jofitimprurëse në SHBA që i dedikohet shpëtimit të jetëve dhe përmirësimit drastik të rezultateve shëndetësore për individët me sindromën Down. GLOBAL ka ngritur institutin e parë të kërkimit për sindromën Down, i cili mbështet mbi 400 studiues dhe mbi 2200 pacientë me sindromën Down nga 33 shtete dhe 10 vende. Në bashkëpunim të ngushtë me Kongresin dhe "National Institutes of Health", GLOBAL është organizata kryesuese advokuese për kërkimin dhe kujdesin shëndetësor në lidhje me sindromën Down në SHBA. GLOBAL ka një anëtarësi prej mbi 120 organizatash për sindromën Down në mbarë botën dhe është pjesë e një rrjeti filialesh.

PËR MË SHUMË INFORMACION, VIZITONI FAQEN TONË TË INTERNETIT:

<https://www.globaldownsyndrome.org/>

**GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION
UDHËRRËFYESI SHËNDETËSOR I GLOBAL PËR TË RRRITURIT ME SINDROMËN DOWN**

<https://www.globaldownsyndrome.org/medical-care-guidelines-for-adults/>

QENDRAT E KUJDESIT MJEKËSOR PËR SINDROMËN DOWN NË SHBA SIPAS SHTETEVE

<https://www.globaldownsyndrome.org/research-medical-care/medical-care-providers/>

ORGANIZATAT LOKALE PËR SINDROMËN DOWN NË SHBA SIPAS SHTETEVE

<https://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/resources/local-organizations/>

**LINDA CRNIC INSTITUTE FOR DOWN SYNDROME
INSTITUTI KRYESOR NË BOTË I KËRKIMIT PËR SINDROMËN DOWN**

<https://medschool.cuanschutz.edu/linda-crnic-institute>

**ANNA AND JOHN J. SIE CENTER FOR DOWN SYNDROME
NJË NGA QENDRAT MË TË MËDHA NË BOTË TË KUJDESIT MJEKËSOR PËR SINDROMËN DOWN**

<https://www.globaldownsyndrome.org/our-story/anna-and-john-j-sie-center-for-down-syndrome>

UNIVERSITY OF COLORADO ALZHEIMER'S AND COGNITION CENTER

<https://medschool.cuanschutz.edu/alzheimer>

** Në përkujtim të të nderuarit Dr. Kent McKelvey, i cili i dedikoi jetën kujdesit për të rriturit me sindromën Down. Falë udhëheqjes dhe besimit të tij te GLOBAL patëm sigurinë për të krijuar këtë udhërrëfyes të rëndësishëm. Do të jemi përherë mirënjohës.*



BURIME TË TJERA PËR SINDROMËN DOWN

AMERICAN ACADEMY OF DEVELOPMENTAL MEDICINE AND DENTISTRY

<https://www.aadmd.org/>

DOWN SYNDROME-AUTISM CONNECTION

<http://www.ds-asd-connection.org/>

DOWN SYNDROME MEDICAL INTEREST GROUP-USA

<https://www.dsmig-usa.org/>

DS CONNECT® NJË REGJISTËR DHE PORTAL I RËNDËSISHËM QË LIDH INDIVIDËT ME SINDROMËN DOWN, KLINICISTËT DHE STUDIUESIT

<https://dsconnect.nih.gov/>

INCLUDE DATA CORDINATING CENTER

<https://includedcc.org/>

INTERNATIONAL MOSAIC DOWN SYNDROME ASSOCIATION

<https://www.imdsa.org/mosaic-down-syndrome>

NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

<https://www.ndsccenter.org/>

NATIONAL DOWN SYNDROME SOCIETY

<https://www.ndss.org/>

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH DOWN SYNDROME CONSORTIUM

<https://downsyndrome.nih.gov/>

NATIONAL TASK GROUP ON INTELLECTUAL DISABILITIES AND DEMENTIA PRACTICES

<https://www.the-ntg.org/>

SPECIAL OLYMPICS

<https://www.specialolympics.org/>

THE ARC

<https://thearc.org/>

REFERENCA

1. American Academy of Pediatrics Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*. May 1994;93(5):855-9.
2. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, Christensen C, Grout RW, The Council On Genetics. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. *Pediatrics*. May 2022;149(5):e 2022057010. doi:10.1542/peds.2022-057010
3. Cohen WL. Health care guidelines for individuals with Down syndrome. *Down Syndrome Quarterly*. 3. 1999;4:1-16.
4. Smith DS. Health care management of adults with Down syndrome. *Am Fam Physician*. Sep 2001;64(6):1031-8.
5. Tsou AY, Bulova P, Capone G, et al. Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. *JAMA*. 2020;324(15):1543-1556. doi:10.1001/jama.2020.17024
6. Shin M, Siffel C, Correa A. Survival of children with mosaic Down syndrome. *Am J Med Genet A*. Mar 2010;152A(3):800-1. doi:10.1002/ajmg.a.33295
7. Mai CT, Isenburg JL, Canfield MA, et al. National population-based estimates for major birth defects, 2010-2014. *Birth Defects Res*. 11 2019;111(18):1420-1435. doi:10.1002/bdr2.1589
8. Parker SE, Mai CT, Canfield MA, et al. Updated National Birth Prevalence estimates for selected birth defects in the United States, 2004-2006. *Birth Defects Res A Clin Mol Teratol*. Dec 2010;88(12):1008-16. doi:10.1002/bdra.20735
9. National Human Genome Research Institute. About Down syndrome. <https://www.genome.gov/Genetic-Disorders/Down-Syndrome>: Aksesuar në 27 gusht 2019.
10. Hasle H, Friedman JM, Olsen JH, Rasmussen SA. Low risk of solid tumors in persons with Down syndrome. *Genet Med*. 11 2016;18(11):1151-1157. doi:10.1038/gim.2016.23
11. Parra P, Costa R, de Asúa DR, Moldenhauer F, Suárez C. Atherosclerotic surrogate markers in adults with Down syndrome: A case-control study. *J Clin Hypertens (Greenwich)*. Feb 2017;19(2):205-211. doi:10.1111/jch.12890
12. Hickey F, Hickey E, Summar KL. Medical update for children with Down syndrome for the pediatrician and family practitioner. *Adv Pediatr*. 2012;59(1):137-57. doi:10.1016/j.yapd.2012.04.006
13. Weijerman M, JP dW. Clinical practice. The care of children with Down syndrome. *European Journal of Pediatrics*. 2010;169(12):1445-1452. doi:10.1007/s00431-010-1253-0.
14. Bull MJ. Down Syndrome. *N Engl J Med*. 06 2020;382(24):2344-2352. doi:10.1056/NEJMra1706537
15. Shin M, Besser LM, Kucik JE, et al. Prevalence of Down syndrome among children and adolescents in 10 regions of the United States. *Pediatrics*. Dec 2009;124(6):1565-71. doi:10.1542/peds.2009-0745
16. de Graaf G, Buckley F, Skotko BG. Estimation of the number of people with Down syndrome in the United States. *Genetics in Medicine*. Sep 08 2017;439-447. doi:10.1038/gim.2016.127
17. Steingass KJ, Chicoine B, McGuire D, Roizen NJ. Developmental disabilities grown up: Down syndrome. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. Sep 2011;32(7):548-558. doi:10.1097/DBP.0b013e31822182e0
18. Pai M, Santesso N, Yeung CH, Lane SJ, Schünemann HJ, Iorio A. Methodology for the development of the NHF-McMaster Guideline on Care Models for Haemophilia Management. *Haemophilia*. Jul 2016;22 Suppl 3:17-22. doi:10.1111/hae.13007
19. Vicari S, Pontillo M, Armando M. Neurodevelopmental and psychiatric issues in Down's syndrome: Assessment and intervention. *Psychiatr Genet*. Jun 2013;23(3):95-107. doi:10.1097/YPG.0b013e32835fe426

REFERENCA

20. Capone G, Aidikoff J, Taylor K, Rykiel N. Adolescents and young adults with down syndrome presenting to a medical clinic with depression: Co-morbid obstructive sleep apnea. *American Journal of Medical Genetics, Part A*. Sep 2013;161(9):2188-2196.
21. Jacobs J, Schwartz A, McDougle CJ, Skotko BG. Rapid clinical deterioration in an individual with Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 07 2016;170(7):1899-902. doi:10.1002/ajmg.a.37674
22. Mircher C, Cieuta-Walti C, Marey I, et al. Acute regression in young people with Down syndrome. *Brain Sci*. Jun 2017;7(6)doi:ARTN 5710.3390/brainsci7060057
23. Chicoine B, Capone G. Regression in Adolescents and Adults with Down Syndrome. In: Prasher VP, Janicki MP, eds. *Physical Health of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities*. Springer, Cham; 2018:121-140:chap Regression in Adolescents and Adults with Down Syndrome.
24. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* In. Washington, D.C.: American Psychiatric Association; 2013
25. Fletcher R. *Diagnostic manual- intellectual disability: A clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. 2nd edition. ed. NADD Press; 2018:pages cm.
26. Glenn S, Cunningham C, Nananidou A, Prasher V, Glenholmes P. Routinised and compulsive-like behaviours in individuals with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. Nov 2015;59(11):1061-70. doi:10.1111/jir.12199
27. Foley KR, Bourke J, Einfeld SL, Tonge BJ, Jacoby P, Leonard H. Patterns of depressive symptoms and social relating behaviors differ over time from other behavioral domains for young people with Down syndrome. *Medicine (Baltimore)*. May 2015;94(19):e710. doi:10.1097/md.0000000000000710
28. Straccia C, Baggio S, Barisnikov K. Mental illness, behavior problems, and social behavior in adults with Down syndrome. research-article. <http://dxdoiorg/101080/193158642012741660>. 3 Dec 2013 2013;doi:Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, Vol. 7, No. 1, January-March 2014: pp. 74-90
29. Fletcher R, Havercamp S, Ruedrich S, et al. Clinical usefulness of the diagnostic manual-intellectual disability for mental disorders in persons with intellectual disability: results from a brief field survey. *J Clin Psychiatry*. Jul 2009;70(7):967-74. doi:10.4088/JCP.08m04429
30. Fletcher RJ, National Association for the Dually D, American Psychiatric A. *DM-ID: diagnostic manual-intellectual disability: a clinical guide for diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*. NADD Press; 2007.
31. Moran JA, Rafi MS, Keller SM, Singh BK, Janicki MP. The National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices consensus recommendations for the evaluation and management of dementia in adults with intellectual disabilities. *Mayo Clin Proc*. Aug 2013;88(8):831-40. doi:10.1016/j.mayocp.2013.04.024
32. Coppus A, Evenhuis H, Verberne GJ, et al. Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res*. Oct 2006;50(Pt 10):768-77. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00842.x
33. Fortea J, Vilaplana E, Carmona-Iragui M, et al. Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: A cross-sectional study. *Lancet*. 06 2020;395(10242):1988-1997. doi:10.1016/S0140-6736(20)30689-9
34. Prasher VP, Mahmood H, Mitra M. Challenges faced in managing dementia in Alzheimer's disease in patients with Down syndrome. *Degener Neurol Neuromuscul Dis*. 2016;6:85-94. doi:10.2147/dnnd.s91754

REFERENCA

35. Alexander M, Petri H, Ding Y, Wandel C, Khwaja O, Foscett N. Morbidity and medication in a large population of individuals with Down syndrome compared to the general population. *Dev Med Child Neurol*. Mar 2016;58(3):246-54. doi:10.1111/dmcn.12868
36. American Diabetes Association. 2. Classification and Diagnosis of Diabetes. *Diabetes Care*. Jan 2020;43(Suppl1):S14-S31. doi:10.2337/dc20-S002
37. Krinsky-McHale SJ, Jenkins EC, Zigman WB, Silverman W. Ophthalmic disorders in adults with Down syndrome. *Curr Gerontol Geriatr Res*. 2012;2012:974253. doi:10.1155/2012/974253
38. Patel A, Yamashita N, Ascaño M, et al. RCAN1 links impaired neurotrophin trafficking to aberrant development of the sympathetic nervous system in Down syndrome. *Nat Commun*. Dec 2015;6:10119. doi:10.1038/ncomms10119
39. Lo A, Brown HG, Fivush BA, Neu AM, Racusen LC. Renal disease in Down syndrome: Autopsy study with emphasis on glomerular lesions. *Am J Kidney Dis*. Feb 1998;31(2):329-35. doi:10.1053/ajkd.1998.v31.pm9469506
40. Bibbins-Domingo K, Grossman DC, Curry SJ, et al. Statin use for the primary prevention of cardiovascular disease in adults: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *JAMA*. Nov 15 2016;316(19):1997-2007. doi:10.1001/jama.2016.15450
41. Centers for Disease Control and Prevention. Heart Disease Facts. Updated June 22, 2020. <https://www.cdc.gov/heartdisease/facts.htm>. Aksesuar në 12 shkurt 2019.
42. Sobey CG, Judkins CP, Sundararajan V, Phan TG, Drummond GR, Srikanth VK. Risk of major cardiovascular events in people with Down syndrome. *PLoS One*. 2015;10(9):e0137093. doi:10.1371/journal.pone.0137093
43. The Society for Post-Acute and Long-Term Care Medicine. Cholesterol drugs for people 75 and older: When you need them - and when you don't. Updated 2017. <https://www.choosingwisely.org/wp-content/uploads/2018/02/Cholesterol-Drugs-For-People-75-And-Older-AMDA.pdf>. Aksesuar në 11 gusht 2020.
44. Meschia JF, Bushnell C, Boden-Albala B, et al. Guidelines for the primary prevention of stroke: A statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. Dec 2014;45(12):3754-832. doi:10.1161/str.0000000000000046
45. Lanz J, Brophy JM, Therrien J, Kaouache M, Guo L, Marelli AJ. Stroke in adults with congenital heart Disease: Incidence, cumulative risk, and predictors. *Circulation*. Dec 2015;132(25):2385-94. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.115.011241
46. Centers for Disease Control and Prevention. Facts About Down Syndrome. <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome.html>. Aksesuar në prill 2019.
47. Capone G, Chicoine B, Bulova P, et al. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. *Am J Med Genet A*. Jan 2018;176(1):116-133. doi:10.1002/ajmg.a.38512
48. Kainth DS, Chaudhry SA, Kainth HS, Suri FK, Qureshi AI. Prevalence and characteristics of concurrent Down syndrome in patients with moyamoya disease. *Neurosurgery*. Feb 2013;72(2):210-5; discussion 215. doi:10.1227/NEU.0b013e31827b9beb
49. Maris M, Verhulst S, Wojciechowski M, Van de Heyning P, Boudewyns A. Prevalence of obstructive sleep apnea in children with Down syndrome. *Sleep*. Mar 1 2016;39(3):699-704. doi:10.5665/sleep.5554
50. Curry SJ, Krist AH, Owens DK, et al. Behavioral weight loss interventions to prevent obesity-related morbidity and mortality in adults: US Preventive Services Task Force Recommendation Statement. *JAMA*. 09 2018;320(11):1163-1171. doi:10.1001/jama.2018.13022
51. Clark JE. Diet, exercise or diet with exercise: Comparing the effectiveness of treatment options for weight-loss and changes in fitness for adults (18-65 years old) who are overfat, or obese; systematic review and meta-analysis. *J Diabetes Metab Disord*. 2015;14:31. doi:10.1186/s40200-015-0154-1

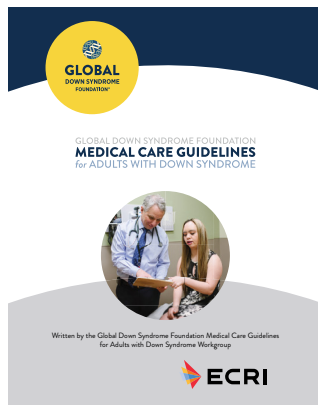
REFERENCA

52. Li C, Chen S, Meng How Y, Zhang AL. Benefits of physical exercise intervention on fitness of individuals with Down syndrome: a systematic review of randomized-controlled trials. *Int J Rehabil Res*. Sep 2013;36(3):187-95. doi:10.1097/MRR.0b013e3283634e9c
53. Allison DB, Mentore JL, Heo M, et al. Antipsychotic-induced weight gain: a comprehensive research synthesis. *Am J Psychiatry*. Nov 1999;156(11):1686-96. doi:10.1176/ajp.156.11.1686
54. Bertapelli F, Pitetti K, Agiovlasitis S, Guerra-Junior G. Overweight and obesity in children and adolescents with Down syndrome-prevalence, determinants, consequences, and interventions: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*. Oct 2016;57:181-192. doi:10.1016/j.ridd.2016.06.018
55. Mendonca GV, Pereira FD, Fernhall B. Cardiac autonomic function during submaximal treadmill exercise in adults with Down syndrome. *Res Dev Disabil*. Mar-Apr 2011;32(2):532-9. doi:S0891-4222(10)00318-5 [pii] 10.1016/j.ridd.2010.12.028
56. Wisconsin Special Olympics. Special Olympics official policy affecting athletes with Down syndrome. 2015. <http://www.specialolympicswisconsin.org/wp-content/uploads/2015/04/Athletes-with-Down-Syndrome-Special-Examination-Form.pdf>. Aksesuar në 19 gusht 2020.
57. LaCombe JM, Roper RJ. Skeletal dynamics of Down syndrome: A developing perspective. *Bone*. Apr 2020;133:115215. doi:10.1016/j.bone.2019.115215
58. Heller T, Hsieh K, Rimmer J. Barriers and supports for exercise participation among adults with Down syndrome. *Journal of Gerontological Social Work*. 2002;38:161-178.
59. Attia A, Ghanayem N, El Naqeeb H. Sexual and reproductive functions in men with Down's syndrome. *Menoufia Medical Journal*. 2015;28(2):471-476.
60. Schupf N, Zigman W, Kapell D, Lee JH, Kline J, Levin B. Early menopause in women with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res*. Jun 1997;41 (Pt 3):264-7. doi:10.1111/j.1365-2788.1997.tb00706.x
61. Rosello L, Torres R, Boronat T, Llobet R, Puerto E. Osteoporosis prevalence in a Down syndrome population, measuring different parameters. *SD Revista Medica Internacional sobre el Síndrome de Down*; 2004. p. 18-22.
62. Du Y, Shan LF, Cao ZZ, Feng JC, Cheng Y. Prevalence of celiac disease in patients with Down syndrome: A meta-analysis. *Oncotarget*. Jan 2018;9(4):5387-5396. doi:10.18632/oncotarget.23624
63. Lips P, van Schoor NM. The effect of vitamin D on bone and osteoporosis. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab*. Aug 2011;25(4):585-91. doi:10.1016/j.beem.2011.05.002
64. Zubillaga P, Garrido A, Mugica I, Ansa J, Zabalza R, Emparanza JI. Effect of vitamin D and calcium supplementation on bone turnover in institutionalized adults with Down's Syndrome. *Eur J Clin Nutr*. May 2006;60(5):605-9. doi:10.1038/sj.ejcn.1602357
65. Fares A. Pharmacological and non-pharmacological means for prevention of fractures among elderly. *Int J Prev Med*. 2018;9:78. doi:10.4103/ijpvm.IJPVM_114_18
66. Real de Asua D, Quero M, Moldenhauer F, Suarez C. Clinical profile and main comorbidities of Spanish adults with Down syndrome. *European Journal of Internal Medicine*. Jul 2015;26(6):385-391. doi:10.1016/j.ejim.2015.05.003
67. Kerins G, Petrovic K, Bruder MB, Gruman C. Medical conditions and medication use in adults with Down syndrome: A descriptive analysis. *Downs Syndr Res Pract*. Oct 2008;12(2):141-7. doi:10.3104/reports.2009
68. Csizmadia CG, Mearin ML, Oren A, et al. Accuracy and cost-effectiveness of a new strategy to screen for celiac disease in children with Down syndrome. *J Pediatr*. Dec 2000;137(6):756-61. doi:10.1067/mpd.2000.110421
69. Sharr C, Lavigne J, Elsharkawi IM, et al. Detecting celiac disease in patients with Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 12 2016;170(12):3098-3105. doi:10.1002/ajmg.a.37879

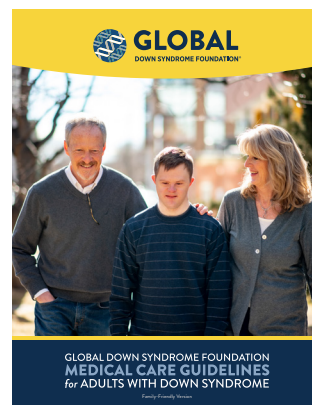
Imazhi në faqen 36 është marrë nga Logan Rose Photography, Inc.

Të gjitha imazhet janë modele të miratuara nga GLOBAL.

BURIME TË TJERA TË GLOBAL



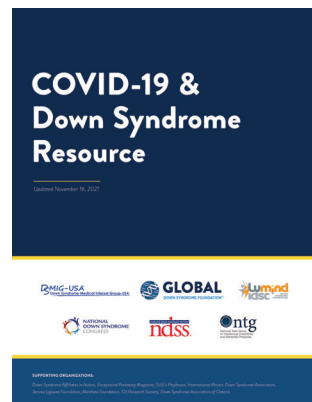
Udhërrëfyti i kujdesit ndaj të rriturve i GLOBAL i synuar për klinikistët



Udhërrëfyti i kujdesit ndaj të rriturve i GLOBAL për familjet



Lista e kontrollit të udhërrëfyesit të kujdesit ndaj të rriturve të GLOBAL



Burime për COVID-19 dhe sindromën Down



Testimi prenatal dhe informacione për sindromën Down



Revista e vlerësuar me çmime për sindromën Down "World Magazine"



ANGAZHIMI YNË

GLOBAL është e angazhuar për të punuar me komunitetin tonë të sindromës Down – vetadvokuesit tanë, familjet tona, anëtarët tanë dhe ekspertët tanë mjekësorë – për t'u siguruar që Udhërrëfytyesi i GLOBAL për të rriturit të përditësohet dhe të botohet çdo gjashtë vite.

Këtë burim të rëndësishëm mund ta publikojmë vetëm me mbështetjen e donatorëve tanë bujarë dhe me bindjen se familjet tona do t'i përdorin udhërrëfytyesit për të advokuar për rezultatet më të mira shëndetësore të mundshme.

Së bashku ne po krijojmë një të ardhme më të ndritur për të dashurit tanë me sindromën Down!





GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION®

"Global Down Syndrome Foundation" (GLOBAL) është organizata më e madhe jofitimprurëse në SHBA që i dedikohet shpëtimit të jetëve dhe përmirësimit drastik të rezultateve shëndetësore për individët me sindromën Down. GLOBAL ka dhuruar më shumë se 32 milionë \$ për ngritjen e institutit të parë të kërkimit për sindromën Down, i cili mbështet mbi 400 studiues dhe mbi 2200 pacientë me sindromën Down nga 33 shtete dhe 10 vende. Në bashkëpunim të ngushtë me Kongresin dhe "National Institutes of Health", GLOBAL është organizata kryesuese advokuese për kërkimin dhe kujdesin shëndetësor në lidhje me sindromën Down në SHBA. GLOBAL ka një anëtarësi prej mbi 120 organizatash për sindromën Down në mbarë botën dhe është pjesë e një rrjeti filialesh - "Crnic Institute for Down Syndrome", "Sie Center for Down Syndrome" dhe "University of Colorado Alzheimer's and Cognition Center" – të gjitha në "Anschutz Medical Campus". Ndër botimet mjekësore të përhapura gjerësisht të GLOBAL janë "*Udhërrëfyshi shëndetësor i GLOBAL për të rriturit me sindromën Down*", "*Testimi prenatal dhe informacione rreth sindromës Down*" dhe revista e vlerësuar me çmime "*Down Syndrome World™*". GLOBAL organizon gjithashtu shfaqjen e modës "*Be Beautiful Be Yourself Fashion Show*", eventin më të madh të mbledhjes së fondeve për sindromën Down në botë.

GLOBAL DOWN SYNDROME FOUNDATION

3239 E 2ND AVE
DENVER, CO 80206-5203

GLOBALDOWNSYNDROME.ORG