

Down ambulancia

Kedves Szülők!

Sok szeretettel gratulálunk gyermekük születéséhez!

A Down –szindrómás gyermekek különleges odafigyelést, speciális nevelést, oktatást és egészségügyi ellátást igényelnek. Ismert, hogy ezzel a kromoszómatöbblettel a gyermekek nem csak különleges készségeket kapnak (önzetlenség, emberszeretet, érzékenység, megbízhatóság) , hanem sajnos bizonyos betegségekre való fokozott hajlamot is ,melyek különböző életkorban jelentkeznek.

A Down-gyermekek nagyszerűen fejleszthetők. A korábbi elképzelésekkel szemben, melyek az ezzel járó értelmi sérültség fokát közepesen súlyosnak ítélték meg, mai tudásunk szerint a megfelelő fejlesztéssel, tanítással, mozgásfejlesztéssel ennek mértéke jelentősen csökkenthető. (Az ép értelmű gyermek is lemarad, ha nem foglalkoznak vele!) Így a gyermekek könnyebben beilleszkedhetnek majd ép társaik közé.

Ennek azonban három feltétele van:

- Családban éljenek
- Megfelelő fejlesztést kapjanak
- **Egészségesek legyenek**

Azaz ahhoz, hogy taníthassuk, tornáztathassuk őket, egészségesnek kell lenniük. Ahogy W. Storm Professzor (gyermekgyógyász, egy Down- szindrómás kisfiú édesapja) mondta:
„A Down-szindrómás gyermekek eredményes fejlesztése akkor lehetséges, ha a korai fejlesztéssel párhuzamosan, azzal szorosan együttműködve, előre meghatározott program szerint összeállított, állandó orvosi ellátást biztosítunk. Igazi sikereket pedig akkor érhetünk el, ha ehhez még megteremtjük a megfelelő környezetet is.”
Ez lehetne a Down ambulancia mottója is.

Melyek ezek a betegségek ?

Veleszületett betegségek:

Szívfejlődési rendellenességek

Csökkent izomtónus

Pajzsmirigy-működési zavarok

Gégeporc fejletlenség

Nyakcsigolya instabilitás

Nyombél- vékonybél-szűkület,-elzáródás, Bélbeidegzési zavar(Hirschspung-kór),

gyomortartalom visszafolyása a nyelőcsőbe

Szemproblémák (szürkehályog, töréshibák)

Csontosodási zavarok

Szerzett betegségek:

Gyakori felső léguti hurut,középfülgyulladás,tüdőgyulladás

Alvászavar,Étkezési zavarok (pl.kóros soványság, elhízás)

Lúdtalp, gerincferdülés,

Vérképzőszervi betegségek (pl. fehérvérűség)

Autizmus, depressio, epilepszia

Szerzett billentyűhiba

Kötőhártya-gyulladás

Ezen betegségek gyakrabban fordulhatnak elő Down -szindrómásoknál, mint az átlagpopulációban, de ez nem jelenti azt, hogy mindegyiküknél jelentkeznek. A betegségek egy része gyógyszerrel, más része valamilyen beavatkozással, műtéttel kezelhető. Részletesebb információkat találnak ezzel kapcsolatban a www.nyde.hu weblapon, amely a Nyíregyházi Down Egyesület honlapja.

A Down-ambulancia **célja**, hogy ezeket a hevenyen kialakuló, ill. társuló betegségeket, fejlődési rendellenességeket felismerve megfelelő kezeléssel időben meg tudjuk előzni azok következményeit. Az eddigi tapasztalatok ugyanis azt mutatják, hogy ha a korai fejlesztő programot rendszeres, felépített orvosi ellenőrzés mellett hajtják végre, nő a Down-szindrómás gyermek teljesítménye és az épekkel csaknem azonos időben kúszik-mászik-áll-jár! Ennek érdekében Németországban Dr. Wolfgang Storm gyermekgyógyász professzor kidolgozott egy szűrővizsgálati programot, amelynek segítségével időben felismerhetőek a leggyakoribb társuló betegségek:

Újszülött-2hó:

- Szívultrahang-szívgyógyászati vizsgálat, EKG
- Csípőízület vizsgálata (UH)
- Szemvizsgálat (szürkehályog, szemfenék)
- Hallásvizsgálat
- Kromoszóma-vizsgálat
- Pajzsmirigy hormonszintek
- Vérkép, vizelet vizsgálat

3hó:

- Koponya-, csípő-, hasi UH
- Fejlődés-ideggyógyászati vizsgálat

2-12 hó:

- Hallásvizsgálat (objektív), fül-orr-gégészeti
- Szemészeti vizsgálat
- Pajzsmirigy hormonok
- Vérkép, vérszejtszüllyedés, vasszint, vaskötő-kapacitás-vizsgálat
- Ismételt szívultrahang, szívgyógyászati vizsgálat, EKG
- Allergia (tej, glutén, szója)
- Vizeletvizsgálat
- Sz.e. gastroenterológiai vizsgálat

1-12 évig évente: Fül-orr-gégészeti vizsgálat, hallásvizsgálat

- Szemészeti-
- Ideggyógyászati vizsgálat
- Ortopédia (lúdtalp, gerincferdülés)
- Pajzsmirigy hormonok
- Vérkép, vizelet (rutin+gliadin-antitest kimutatás)
- Fogorvosi vizsgálat

12-18 év:

- Szívvizsgálat, szívUH
- Ideggyógyászati vizsgálat
- Szemészeti vizsgálat
- Ortopédiai vizsgálat

3,12,18 évesen: Nyaki rtg vizsgálat (csigolya-instabilitás)

Több, a „Down-szindrómával járó állapot”-nak tartott jelenségről derült ki, hogy háttérükben gyógyítható, kezelhető elváltozások állnak, azaz leküzdhetőek és többé nem akadályozzák gyermekük fejlődését. Pl. a nehezen érthető beszéd háttérében gyakran az a probléma áll, hogy a gyermek fülében a dobüregben folyadék gyűlik fel. Emiatt másképp hallják a szavakat és egyszerűen rosszul tanulják meg azokat kimondani. (Ehhez hasonlóak pl. az ortopédiai gondok, az elhízás.)

Ugye, könnyen belátható, hogy minden gyermek fejlődését lassítja, ha valamilyen betegségben szenved, különösen, ha azt nem is kezelik?

Ma már nem fogadható el az az évtizedekkel korábbi vélemény, hogy nem várhatjuk, hogy fejlődjenek, mert „ez már csak így van ezeknél a gyermekeknél”.

Természetesen a megfelelő fejlesztőprogram és orvosi ellátás előtt a Down-szindrómás gyermeknek is elsősorban biztos családi környezetre van szükségük, csak így bontakozhatnak ki a bennük rejlő képességek.

Mit nyújt a Down Ambulancia Önnek és gyermekének?

- Rendszeres ellenőrzést, a betegségek időben történő felismerését
- Velezületett betegségek és következményeik feltárását, időben való kezelését, ill. megfelelő szakemberekhez való irányítást
- Konzultációs lehetőséget a különböző orvosi szakterületek képviselőivel
- Down -szindrómával kapcsolatos információkat
- A rendelések idején elérhető Down-dadát, aki a nem egészségügyi jellegű kérdéseikre segít válaszolni.

Várjuk Önöket gyermekükkel kapcsolatos kérdéseikkel, problémáikkal!
Sok örömet, jó egészséget kívánunk Önöknek és gyermeküknek!

Rendelés ideje: Minden hónap első és utolsó hétfőjén 13.00-15.30.

Rendelés helye: Szabolcs-Szatmár-Bereg Megyei Jóna A. Kórház Gyermekgyógyászati Osztálya (Nyíregyháza, Szent István u. 68.)

Bejelentkezés: telefonon 42-599-700/1767m.

Ambulanciavezető orvos: Dr. Merő Gabriella