

Vážená paní doktorko, vážený pane doktore,

rodiče dítěte s Downovým syndromem, které je ve Vaší péči, se obrátili na naše speciálně pedagogické centrum o radu při výchově svého dítěte. Naše centrum se řadu let specializuje na pomoc rodinám s dětmi s Downovým syndromem od narození až do začátku školní docházky. Nabízíme péči speciálních pedagogů, psychologa, logopedů, rehabilitačních pracovníků a také zdravotní poradenství. Vzhledem k tomu, že otázky týkající se zdravotní péče jsou velmi časté, připravili jsme pro všechny rodiče tištěné informace odpovídající na nejčastější z nich. Tento materiál je podle potřeby čas od času aktualizován. Z něj vyplývají doporučení pro zdravotní péči, která vycházejí z jak z podobných modelů zahraničních, tak z našich dlouhodobých zkušeností. Doufám, že tato doporučení budou přínosná i pro Vás a předem děkuji za spolupráci.

MUDr. Jana Zenklová
SPC „Dítě“ Praha 8, Štíbrova 1961

Věk dítěte 0 - 12 měsíců

Při převzetí novorozence do péče by měl mít lékař k dispozici

- závěry genetického vyšetření,
- závěry kardiologického vyšetření včetně echokardiografie,
- oční vyšetření při podezření na vrozenou kataraktu,
- gastroenterologické vyšetření, pokud dítě zvrací nebo má potíže s odchodem stolice (porucha průchodnosti GIT).

Pokud tato vyšetření chybí, je třeba je provést okamžitě, ostatní vyšetření jako u zdravých dětí, zvláštní pozornost věnovat screeningu na štítnou žlázu, vyš. kyčlí.

Další péče v ordinaci dětského lékaře:

Maximální podpora *kojení*, matce dodávat vit. A, E, C, selen, zinek jód (případně multivitamin pro kojící matky, např. Materna)

Pokud je dítě živeno uměle, zvážit podávání HA mléka (častější intolerance bílkoviny kravského mléka). Podávat vitamin A, D spíše než čistý vit. D, dbát na dostatek zeleniny s obsahem beta karotenu po zavedení zeleninového příkrmu.

Očkování dle kalendáře jako u ostatních dětí + očkování HiB

Rehabilitace co nejdříve po porodu pokud není kontraindikace především z kardiologických důvodů, rehabilitaci neořerušovat i když se dítě zdá být pohybově v širší normě. Ke kontrole pohybového vývoje *neurologické vyšetření* ve 3.- 4. měsíci, dále dle doporučení neurologa

ORL vyšetření včetně audiometrie - nejpozději v 8. měsíci, pokud je vážnější podezření na poruchu sluchu i dříve.

Oční vyšetření u silhajících dětí po ukončení 4. měsíce, u ostatních kolem 12 m (pokud nebyly vyšetřeny dříve pro další časté potíže-blokády slzných kanálků, blefaritis,

nystagmus).

Opakovat *vyšetření štítné žlázy* kolem 12. měsíce.

Pravidelné vyšetření *krevního obrazu* minimálně jednou ročně.

Stomatologické vyšetření ve 12 měsících, fluoridace jako u zdravých dětí.

Speciálně pedagogická péče - již dítě v kojeneckém věku by mělo mít péči speciálně pedagogického zařízení (centra rané péče, ped.-psych. poradny aj.). Pokud nebylo odesláno již z porodnice nebo genetického pracoviště, měl by pediatr informovat rodiče o prospěšnosti této péče a o nejbližším vhodném zařízení.

Věk dítěte 12 měsíců - puberta

Preventivní prohlídky raději 1× ročně než po 2 letech, jak je běžné, lze provést při návštěvě ordinace z jiných důvodů

Výživa - přiměřený kalorický přísun, stravu doplňovat vit. A,E,C, selenem, zinkem

Vyšetření štítné žlázy 1× ročně.

Krevní obraz jednou ročně, u často nemocných dětí častěji.

ORL vyšetření, vyšetření sluchu - 1× za 2 roky, pokud není důvod k častějším kontrolám (často např. nadprodukce ušního mazu, který je třeba pravidelně odstraňovat, hypertrofie AV - opak. infekty HCD, sleep apnoe)

Oční vyšetření - opakovat 1× ročně

Pokračovat v *rehabilitaci*, neurol. vyšetření podle potřeby.

Ortopedické vyšetření - snímek krční páteře k odhalení atlantoaxiální instability nejlépe ve 3 letech, nejpozději než dítě začne sportovat.

Očkování - dle kalendáře + hepatitis A,B

Stomatologické vyšetření - 1× za 1/2 roku

Imunologické a alergologické vyš. při častých infektech

Speciálně pedagogická péče, logopedická péče (většinou od 3 - 4 let), pravidelně *psychologické vyšetření* (1. vyšetření do 2 let věku, dále ve 4 - 5 letech, v 6 letech, v 7 letech, případně i častěji podle potřeby speciálního pedagoga)

Postupné zvykání na dětský kolektiv, plná docházka do MŠ bývá vhodná většinou od 4 let, nejpozději ale 1 rok před nástupem do školy, děti s D.s. vyžadují většinou 1 - 2 odklady školní docházky

Puberta až dospělý věk

prohlídky dále 1x ročně, pokud není důvod k častějším kontrolám

Sluch 1× za 2 roky,

Zrak 1× ročně

Vyš. štítné žlázy 1x ročně

Stomatolog. vyš. po 1/2 roce

Dieta - zvýšená pozornost nebezpečí obezity, pokračovat v podávání potravních doplňků (viz výše)

Rehabilitaci v tomto věku představuje co nejširší zapojení do běžného života - sport,

zájmové aktivity apod.

Sexuální poradenství, vhodná antikoncepce pro dívky

Psychiatrická péče, pokud je potřeba - lidé s D.s. často trpí v tomto věku depresivními stavy

Spolupráce s psychologem, speciálními pedagogy a rodiči ve výběru vhodného zaměstnání, chráněného bydlení apod.