



ПОРАКА

Гласило на Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост Број 1 година XXI



Скопје, Март 2008 година

СОДРЖИНА

2. страна
Програмски активности на РЦПЛИП - ПОРАКА во 2008 година
3. страна
Работни состаноци за стратешко планирање на развојот на локалните организации
- 4 и 5. страна
Заштита на лицата со интелектуална попреченост од дискриминација
- 6 и 7. страна
Советот усвои Резолуција за ситуацијата на лицата со попреченост во Европа
- 8 и 9. страна
Акционен план за ратификација и имплементација на Конвенцијата за правата на лицата со попреченост
- 10 и 11. страна
Активности на локално ниво
- 12 и 13. страна
Социјални активности на дневниот центар - ПОРАКА Скопје
- 14 и 15. страна
Задолжителна проверка за Даунов синдром во текот на бременоста
16. страна
Наша страница

“ПОРАКА”

Гласило на Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост - ПОРАКА
Гласилото излегува секои 3 месеци

Главен и одговорен уредник:
Виолета Димоска

Уредувачки одбор:
Василка Димоска
Владо Крстовски
Маја Гацоска

Графичко обликување и печат:
Дата Понс, Скопје
Тираж 1.000 примероци
Март 2008 год. Број 1, год. XXI

Адреса на РЦПЛИП - ПОРАКА:
“Орце Николов” бр. 122, 1000 Скопје;
тел.: 329 69 61; факс: 329 69 60
E-mail: poraka@mt.net.mk
Web: www.poraka.org.mk

Според Министерството за култура на РМ, со одлука 07-2613/2, за гласилото ПОРАКА се плаќа повластена даночна стапка од 5%.

Дадените согледувања и употребуваната терминологија во одредени написи од одредени автори не го одразуваат официјалното мислење и ставови на РЦПЛИП - ПОРАКА

ПРОГРАМСКИ АКТИВНОСТИ НА РЦПЛИП - ПОРАКА ВО 2008 ГОДИНА

Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост - ПОРАКА во 2008 година главен акцент ќе стави на одржувањето, развивањето и унапредувањето на работата во дневните центри кои успешно ги менаџира веќе седум години. РЦПЛИП - ПОРАКА активно ќе лобира за обезбедување на одржливоста на овие сервисни служби од страна на државата, преку воспоставување на партнерски односи со целосно финансирање на сите трошоци потребни за функционирање на сервисните служби креирани од РЦПЛИП – ПОРАКА, односно еднаков третман со сервисните служби креирани од државата, каде Министерството за труд и социјална политика (МТСП) ги покрива сите трошоци.

Со преземањето на обврските за финансирање на дневните центри креирани и менаџирани од РЦПЛИП – ПОРАКА од страна на државата, РЦПЛИП – ПОРАКА ќе може во текот на 2008 година да се фокусира на отварање на нови дневни центри, но и на промовирање на други видови на социјални сервисни служби (мал групен дом, сервисна служба за самостојно живеење, сервисна служба за поддршка во домот, центри за времено опфаќање). Се разбира, основен предуслов за започнување на овие активности е добивање на поддршка од МТСП, но не само декларативна, туку со јасно договорени улоги и обврски, како на РЦПЛИП – ПОРАКА така и на МТСП. Тоа би се постигнало со воспоставување на соодветни регулаторни механизми во Република Македонија кои ќе обезбедат еднаков пристап на НВО секторот во областа на пружање услуги од социјална заштита, преку лиценцирање, склучување на договор за партнерски односи и финансирање.

Друг приоритет на кој ќе се фокусира РЦПЛИП – ПОРАКА во 2008 година е процесот на ратификација на Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со попреченост. Тоа е еден од најзначајните инструменти кои се однесуваат на правата на лицата со попреченост и е правно обврзувачки документ за оние држави кои ќе го ратификуваат.

Во текот на 2008 година, РЦПЛИП – ПОРАКА ќе продолжи со активностите за унапредување на законските можности во однос на правата на лицата со интелектуална попреченост и активно ќе учествува во процесите на измени и дополнувања за законската и подзаконската регулатива. Особено внимание ќе се посвети на новиот текст на Законот за социјална заштита и социјална сигурност, а истовремено ќе се продолжи со отпочнатата иницијатива за донесување на Закон за спречување на дискриминација на лицата со попреченост.

РЦПЛИП – ПОРАКА и во 2008 година ќе продолжи со спроведување на активности за подигнување на јавната свест во однос на потребите и правата на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства. Една од постојаните активности на РЦПЛИП – ПОРАКА, координација и стручно-методолошка поддршка на локалните организации на РЦПЛИП - ПОРАКА, ќе продолжи да се спроведува и во 2008 година со цел поефективно остварување на програмските задачи на локалните организации.

РЦПЛИП – ПОРАКА во текот на 2008 година ќе продолжи со организирање на спортски и рекреативни активности за корисниците на дневните центри на РЦПЛИП – ПОРАКА. Во 2008 година овие активности ќе бидат со зголемен број на учесници, содржини и времетраење бидејќи се од голема корист за корисниците во однос на унапредувањето на нивните вештини за самостојно живеење.

Програмата за работа на РЦПЛИП – ПОРАКА за 2008 година е отворена и може да се надолонува во текот на нејзината реализација.

Уредувачки одбор

Континуирани програмски активности на РЦПЛИП - ПОРАКА

РАБОТНИ СОСТАНОЦИ ЗА СТРАТЕШКО ПЛАНИРАЊЕ НА РАЗВОЈОТ НА ЛОКАЛНИТЕ ОРГАНИЗАЦИИ НА РЦПЛИП - ПОРАКА

На почетокот на 2008 година, Извршниот одбор на РЦПЛИП - ПОРАКА донесе одлука во првото тромесечје на годината да се организираат и реализираат работни состаноци во секоја општина каде што функционира локална организација на РЦПЛИП - ПОРАКА. Целта на состаноците е да се разгледаат и одредат стратешките правци за делување на локално ниво (потреби, приоритети и активности) во периодот 2008 - 2010 година.

Една од континуираните активности на Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА од нејзиното формирање е координација и пружање стручно-методолошка поддршка на локалните организации. Поддршката која ја обезбедува РЦПЛИП – ПОРАКА за локалните организации се однесува на унапредувањето на работата во локалните организации со поддршка на изнаоѓање можности за оформување и одржување на веќе постоечките сервисни служби и остварување на човековите права за лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства на локално ниво. Ваквиот вид на поддршка се организира на барање на самите локални организации, или пак, кога РЦПЛИП – ПОРАКА ќе увиди дека има потреба од поддршка на некоја локална организација или за сите заедно, но и секогаш кога се јавуваат новини и трендови во методите за работа, како за сервисните служби, така и општо за невладините организации.

Токму во овој период повторно се согледа потреба од пружање стручно-методолошка поддршка на локалните организации со цел ефективно реализирање на нивните програмски активности, како и нивно зајакнување. За таа цел, тимот на Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА реализираше поединечни работни состаноци во секоја локална организација. Досега се одржаа работни состаноци во шестнаесет локални организации. Целта на овие работни состаноци беше да се разгледаат стратешките правци за развој на локалните организации

Работен состанок во Струга



Работен состанок во Охрид

во периодот 2008 – 2010 година. Секој од одржаните состаноци имаше различен тек на дискусиите. Тоа беше така, бидејќи секоја локална организација, односно лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства, се соочуваат со различни проблеми и наидуваат на различни потешкотии во остварувањето на нивните права. Истовремено, секоја општина е опкружена и има на располагање различни можности за решавање и надминување на проблемите и потешкотиите. Согласно на тоа, секоја локална организација поставуваше сопствени приоритети за кои потоа ќе се спроведуваат активности за нивно остварување.

Стратешкото планирање и стратешкото раководење претставуваат насока по која организацијата треба да се движи, но насока која е усогласена од сите носители на акции во таа организација. Поради тоа, учество на работните состаноци зедоа членовите на Собранието на секоја локална организација, вклучените лица во работата на организацијата, претставници на локалните власти и сите заинтересирани граѓани.

Воедно овие работни состаноци беа искористени за поставување и разрешување на голем број прашања кои произлегоа од статутарната поставеност на односите, правата и обврските на Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА и на локалните организации, вклучувајќи ги и сервисните служби. Исто така, овие состаноци се искористија за одговори на родителите кои се интересираа за правата кои нивните деца ги имаат во рамките на социјалната и здравствената заштита, вработувањето и др.

Заштита од дискриминација - приоритет на европско ниво Европската Инклузија подготвува значаен документ

Нацрт документ за позиција

Заштита на лицата со интелектуална попреченост од дискриминација во сите области на животот

Членот 13 од Амстердамскиот договор обезбедува правна основа за недискриминативно законодавство во Европската унија. Рамковната Директива за вработување 2000/78 беше првиот чекор кон недискриминативно законодавство, но сепак таа е многу ограничена. Се разбира, бариерите за вработување на лица со попреченост нема да се отстранат се додека постои дискриминација во другите области од живеењето.

Лицата со интелектуална попреченост имаат потреба од заштита од дискриминација надвор од формалното вработување поради опасноста од социјално исклучување. На пример, образованието и училиштата се првите места кои мора да бидат опфатени во закон за недискриминација. Образованието е камен темелник на секое анти-дискриминативно законодавство. Понатаму, и достапноста до сервисни служби, особено до медицински и здравствени сервиси, треба да биде опфатена бидејќи лицата со попреченост токму во овие сервиси искусуваат негативни ставови и треба да се справуваат со високите трошоци. Воедно, и портретирањето на лицата со интелектуална попреченост во медиумите и во општеството во целина треба да биде опфатено со цел промена на менталитетот.

Неколку национални влади ја имаат увидено потребата од поголема заштита и отишле понатаму од Директивата за вработување, обезбедувајќи заштита од дискриминација во други области. Белгија овозможува пример на добра практика каде сите области од живеењето се опфатени со закон, на пример, достапност до добра и сервисни служби, како и достапност и учество во секакви културни, политички, економски и социјални активности кои се достапни за јавноста (осигурување, образование, хоби, бенефити, патувања, сместување итн). Литванија, Велика Британија и Финска образованието го опфаќаат преку училиштата и обуки. Францускиот закон за печат и медиуми вовеле, на пример, одредби за дискриминаторен јазик во однос на попреченоста и криминални прекршоци врз основа на провокација за дискриминација врз основа на попреченост.

Ова постигнување на национално ниво треба да биде постигнато и на европско ниво со цел да се обезбеди еднаков стандард на заштита во сите држави членки. Се чини дека постои, барем во некои земји, политичка волја за одење во иста насока со дискусиите што се случуваат во Њујорк, за Конвенцијата на ОН за човекови права на лицата со попреченост.

Европската Инклузија и нејзините членки треба да го користат овој позитивен сигнал на неколкуте влади за да повикаат за закон за недискриминација специфициран за попреченост.

Сите организации членки на Европската Инклузија се посветени на работата со нивните власти за постигнување на еднаков степен на заштита од дискриминација во сите земји на Европската унија во следните области:

- 1. Правото на образование и доживотно учење треба да биде обезбедено без дискриминација за сите.** Треба да постои вистински избор меѓу редовно и посебно образование, особено ако редовните училишта не можат да обезбедат соодветна поддршка. Структуралните фондови и предпристапните фондови треба да ги поттикнуваат членките да формираат инклузивни средини. Размената на добри практики, исто така треба да биде организирана на ниво на Европската унија.
- 2. Лицата кои работат во заштитни работилници мора да бидат заштитени од дискриминација и експлоатација.** Треба да ја имаат истата заштита од дискриминација како и секој друг вработен ако го имаат формалниот статус на вработени лица во нивните земји. Во случај да го немаат целосниот правен статус како вработени, нивното право на заштита од дискриминација и експлоатација мора да биде обезбедено преку недискриминаторно законодавство надвор од областа на вработување.
- 3. Јавните сервиси треба да нудат пристап до основните информации за сите граѓани.** Без тоа, лицата со попреченост се де факто исклучени од учеството во општествениот живот. Поради тоа, националните власти треба да носат и да имплементираат закони кои обезбедуваат информации за правата и обврските на сите граѓани на лесно разбирлив јазик, печатени, во електронски формат и на лента, достапни за граѓаните со интелектуална попреченост.
- 4. Мора да се разбере дека е дискриминација ако лицата со попреченост не можат да избираат каде сакаат да живеат поради нивната попреченост.** Поради тоа, сместувањето мора да биде достапно без било каква дискриминација и треба да се креираат и развиваат квалитетни сервисни служби во местото на живеење како алтернатива на големите резиденцијални институции.
- 5. Дискриминација во пристапот до здравствени сервиси можеби има најголем директен негативен ефект врз индивидуата.** Лицата со интелектуална попреченост имаат потреба од еднаков пристап до сите неопходни здравствени сервиси кои се достапни во заедницата.
- 6. Неопходно е да се признае придонесот на лицата со попреченост во општеството во однос на борбата против негативните ставови и дискриминацијата.** Лицата со попреченост во голема мера придонесуваат

Заштита од дискриминација - приоритет на европско ниво

Европската Инклузија подготвува значаен документ

во социјалниот, културниот и економскиот живот на секое општество. Портретирањето на лицата со попреченост во медиумите мора да го одразува тој придонес и мора да биде без дискриминаторни ставови. Владите мора да преземат адекватни мерки за сето ова.

7. **Културата, спортот и рекреацијата не треба да бидат привилегија само на лицата без попреченост.** Националното законодавство мора да осигура дека сите места за јавни случувања се целосно пристапни за сите лица со попреченост. За лицата со интелектуална попреченост треба да се промовираат достапни посети или насоки. Сите сервисни служби поврзани со патувања и одмори треба да ги прифаќаат лицата со интелектуална попреченост како клиенти. Одбивање на лицето врз основа на попреченоста мора да биде забрането со закон како дискриминација.
8. **Одбивањето од страна на осигурителните компании или плаќањето повисоки премии е општа ситуација за лицата со интелектуална попреченост,** и покрај тоа што попреченоста во најголем број случаи нема влијание или врска со договорот за осигурување. Ако разликата во третманот не може објективно или разумно да се оправда, постои систематска дискриминација на осигурителните компании во однос на лицата со попреченост. Националното законодавство мора да опфаќа минимум побарувања за оправдување на било каква разлика во третманот на лицето со попреченост.
9. Како што е исказано во извештајот “Сиромаштија и интелектуална попреченост во Европа”, и **семејствата на лица со интелектуална попреченост искусуваат социјално исклучување и дискриминација.** Не само што ги сносат дополнителните трошоци околу попреченоста, туку често пати треба да компензираат за неадекватноста за грижата и системите за поддршка.
За да се зајакнат семејствата кои го носат товарот наметнат од неадекватните сервиси, Европската Инклузија се залага за признавање на концептот за *дискриминација преку поврзаност*, како што е признаен во Ирскиот закон за недискриминација. Преку ваквиот концепт ќе им се признае на најблиските членови на семејството и пријателите дека и тие се жртви на дискриминација. Секое национално законодавство треба да содржи одредба за *дискриминација преку поврзаност*.
10. **За да им се помогне на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства, важно е да се обезбеди дека асоцијациите можат да се впуштаат во правни процедури во име на жалителот.** Директивата за вработување вели: “*во име или како поддршка на жалителот*”. Многу малку е сторено со цел да се промовира вистинскиот ангажман на асоцијациите во процедурите за дискриминација или механизмите кои се формирани се премногу рестриктивни. Ваквата мерка не само што е во прилог на достапноста до правност, туку ќе води кон поеднаков пристап до правниот систем. Во

националното законодавство треба да се вклучат и вистински можности за застапување од страна на организациите за попреченост.

11. **Законодавството за недискриминација треба да прифати дека лицата со попреченост се целосно деловно способни и имаат право да го практикуваат тоа на еднаква основа со другите и на сите полиња.** Ако е потребна помош, таа треба да е адекватна за да ги задоволи барањата на лицето, да ги промовира правата на лицето, да ја почитува волјата и преференците на лицето, и да нема конфликт на интереси и неприкладно влијание. Основни насоки за деловна способност треба да бидат опфатени во европското законодавство за да се обезбеди дека се почитуваат минималните стандарди од страна на државите членки.
12. **Концептот за разумно прилагодување треба да биде промовиран пред вработувањето и треба да биде сфатен како средство кое може да му помогне на лицето да извршува секаква активност.** Овој термин е релативно нов за правната средина; треба да ја искористиме оваа можност за да инсистираме прво на коректно преместување на концептот во сите држави членки, а потоа да се промовира неговата примена за лицата со интелектуална попреченост во и надвор од вработувањето. Ако овој концепт е добро промовиран во сите области од животот, може да ја подобри достапноста во многу полиња. Европската Инклузија верува дека неуспехот да се обезбеди разумно прилагодување мора да биде признаено како дискриминација.

Европската Инклузија и нејзините членки ја повикуваат Европската комисија, Европскиот Парламент и Европскиот Совет да ги прифатат, поддржат и координираат напорите на државите членки, и да надоградат сеопфатна рамковна легислатива за лицата со попреченост. Оваа специфична легислатива ќе ги подобри животите на лицата со интелектуална попреченост и нивните семејства кои се под ризик на дискриминација.

ИНФО

Во Република Македонија не постои легислатива со која се спречува дискриминацијата. Оваа година, Министерството за труд и социјална политика ја отпочна постапката за креирање на законската рамка за заштита од дискриминација, која ќе ги опфати маргинализираните групи на граѓани, вклучувајќи ги и лицата со интелектуална попреченост. Во рамките на МТСП, веќе е формирана работна група која ќе работи на нацрт текстот на законот.

Минатата година, РЦПЛИП - ПОРАКА подготви посебен законски текст кој се однесува на спречување на дискриминација кон лицата со попреченост и истиот, како свој придонес, го достави до МТСП.

Активности на Европско ниво

Советот усвои резолуција за ситуацијата на лицата со попреченост во Европа

Благодарение на импулсот на Словенечкиот министер за труд, семејство и социјална работа, Марјета Котман, која заседаваше со состанокот на Советот за вработување, социјална политика, здравство и права на потрошувачи на 29-ти февруари 2008 година, Советот усвои Резолуција за ситуацијата на лицата со попреченост во Европска унија – Европски акционен план 2008 – 2009.

Последната резолуција за попреченост усвоена од Советот беше во 2003 година. Оваа новоусвоена резолуција претставува нов чекор понатаму во заложбата на државите членки на ЕУ со цел попреченоста да стане приоритет во политичката агенда на национално и на европско ниво.

Во својата резолуција, Советот ја смета пристапноста за приоритетно прашање овозможувајќи им на граѓаните со попреченост да уживаат во самостојно и активно социјално и економско живеење, кое ќе се постигне само преку целосна имплементација на Конвенцијата на Обединети нации за правата на лицата со попреченост и преку развојот на инструменти за да се осигура целосно учество на лицата со попреченост во општеството.

Резолуцијата, правно необврзувачки документ, соодветствува со Известувањето на Комисијата за оваа тема, која ги поставува приоритетите за 2008 – 2009 година во контекст на Европскиот акционен план за попреченост (2003 – 2010). Со резолуцијата се повикуваат различните носители на акции да делуваат согласно нивните надлежности.

Државите членки и Комисијата треба да осигураат дека:

1. Лицата со попреченост ги уживаат во целост своите човекови права, преку:

- ратификување и завршување, а потоа и имплементирање на Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост, вклучувајќи споделени европски решенија во рамките на кохерентен и координиран пристап за имплементација на Конвенцијата на ОН;
- понатамошно развивање на сеопфатен збир на политики од сите соодветни инструменти со став за елиминирање на дискриминацијата и за вклучување на лицата со попреченост во општеството, врз основа на пристапот на човекови права и вклучување на попреченоста во редовните текови;
- поттикнување на лицата со попреченост да бидат активни на пазарот на труд преку обезбедување на развој и имплементација на анти-дискриминаторни мерки, активна поддршка и отстранување на пречките;

- адресирање на прашањето за повеќекратна дискриминација на жени со попреченост и олеснување на нивниот целосен развој, унапредување и зајакнување;
- преземање мерки за да им се дозволи на лицата со попреченост, што е можно повеќе, да живеат самостојно, да бидат вклучени во заедницата, и да имаат пристап до квалитетна грижа и сервисни служби за поддршка;
- поддршка на вклучувањето на попреченоста во редовните текови, врз основа на напорите преземени од државите членки да ги обврзат јавните тела да промовираат еднаквост на можности за лицата со попреченост;
- да се поддржуваат државите членки и регионалните и локалните заедници во процесот на деинституционализација, секогаш кога тоа е во најдобар интерес на лицата со попреченост;
- да се испитаат секакви празнини кои може да постојат во сегашната законска рамка на Заедницата за заштита од дискриминација, особено врз основа на попреченост и разгледување на соодветни и насочени одговори;
- Зајакнување на капацитетите на национално и на ниво на Заедницата за собирање и анализирање на соодветни информации, вклучувајќи статистички и истражувачки податоци, во согласност со законските механизми за заштита и правила за заштита на податоци.

2. Пристап за лицата со попреченост

- Подобрување на пристапноста е предуслов за автономија, инклузија и учество, и им овозможува на лицата со попреченост да уживаат во човековите права и основните слободи.
- Зголемување на учеството на пазарот на труд преку комбинација од флексибилни шеми за вработување, поддржано вработување, социјална економија, активна инклузија и позитивни мерки, како на пример, сервисни служби за поддршка, субвенции за плата, прилагодување на работни места, употреба на помошни технологии и лична асистенција, ќе доведат до подобри можности за вработување за сите лица со попреченост и исто така, ќе ја подобри продуктивноста;

Активности на Европско ниво



- На лицата со попреченост треба да им се обезбеди добар пристап до образование и треба да се преземат специфични мерки, каде е соодветно, за да им се овозможи на децата со попреченост да учествуваат во редовното образование;
- Употребата на структуралните фондови, вклучувајќи го Европскиот социјален фонд (ЕСФ) за да се поддржи вработување, обука и еднакви можности за лицата со попреченост треба и понатаму да се промовираат;
- Работата која е во тек во однос на развојот на споделени европски стандарди за пристапност треба да се промовира и треба да се поттикнува нивната примена во јавните набавки;
- Квалитетни сервисни служби од општ интерес, вклучувајќи социјални, здравствени и рехабилитациони сервисни служби, треба да се пристапни за лица со попреченост и нивните семејства преку развојот на доброволни рамки за квалитет насекаде низ Европа;
- Инклузијата на сите граѓани во информатичкото општество треба да се промовира во согласност со декларацијата од Рига за e-inclusion преку развивање на пристапни информатички и комуникациски технологии и преку средства на помошни технологии за лица со попреченост;
- Пристапот до редовни средства, сервисни служби и инфраструктура треба да се подобри, со цел да се оспособат лицата со попреченост да делуваат како потрошувачи;

- На лицата со попреченост треба да им се гарантира целосно уживање на нивните права како патници што е можно повеќе, и нивните права треба да бидат обезбедени преку промоција на релевантна европска легислатива за транспорт;
- Правата на сите лица со попреченост да бидат вклучени во општеството треба да се промовираат и, каде е соодветно, треба да се поттикнува постепена замена на институции за грижа во алтернативи во местото на живеење.

3. Започнува работата на европска стратегија за попреченост која ќе го наследи сегашниот европски акционен план за попреченост 2004 – 2010, вклучувајќи преку:

- имплементирање на европскиот акционен план за попреченост 2008 – 2009 во целост;
- проценка како националните акции ги одразуваат обврските на Европската заедница и државите членки за целосна имплементација на Конвенцијата на ОН на европско ниво, и размислување за поставување на постојани и споредливи национални цели во таа насока.

Резолуцијата ги повикува институциите на Европската унија да продолжат со нивните напори за обезбедување на еднаков третман и можности за сите апликанти за вработување, вклучувајќи ги и лицата со попреченост. Понатаму, институциите на Европската унија се поттикнуваат и понатаму да ја подобруваат пристапноста на нивните објекти и простории.

Со резолуцијата се повикуваат лицата со попреченост и нивните организации да продолжат со нивната координација со цел да ги кажуваат нивните потреби на креаторите на политики и да идентификуваат и анализираат политички опции. Исто така, да учествуваат во развојот и имплементацијата на Европскиот акционен план за попреченост и Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост заедно со Комисијата и државите членки.

Со резолуцијата се повикуваат сите носители на акции да го одржат дијалогот (вклучувајќи со лица со попреченост и нивните организации, јавните власти и социјалните партнери) со цел да ги разберат потребите и да генерираат решенија со консензус. Воедно ги повикува да ги користат можностите обезбедени со нивното учество во High Level - групата за попреченост на ЕУ за да го одржат вклучувањето на прашањата од попреченоста во редовните текови во политиките на Заедницата.

Со резолуцијата, исто така, се повикуваат идните претседателства да продолжат со зајакнување на европскиот пристап кон попреченоста заснован на човекови права, осигурувајќи сеопфатна социјална инклузија и целосно постигнување на еднакви можности за лица со попреченост и за таа цел, да се одржи дијалогот и блиската соработка меѓу Заедницата, државите членки, лицата со попреченост и нивните организации и други носители на акции.

Од членството на РЦПЛИП - ПОРАКА во Европската Инклузија

продолжува од претходниот број



Меѓународни активности

“АКЦИОНЕН ПЛАН ЗА РАТИФИКАЦИЈА И ИМПЛЕМЕНТАЦИЈА НА КОНВЕНЦИЈАТА НА ОБЕДИНЕТИ НАЦИИ ЗА ПРАВТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ”

Развијте стратегија за ратификација

Откријте: Кој е одговорен за процедурите за ратификација во вашата земја?

Важно е да се разбере како функционираат процедурите за ратификација и кое владино тело е/се одговорни за тоа.

Може да стапите во контакт со релевантните министерства кои ги опфаќаат прашањата од попреченоста и со меѓународните Конвенции, со вашата национална институција за човекови права, Народниот правобранител или тело за еднаквост доколку тоа е одговорно за попреченост. Дискутирајте со нив за преводот и за процесот на ратификација.

Делувајте меѓу јавноста во прилог на конвенцијата

Постојат неколку организации за попреченост во сите земји, а ратификацијата на Конвенцијата е заедничка цел на сите. Обидете се да се **приклучите на другите за да формирате национален комитет за ратификација или коалиција за да се имплементира национална кампања.**

Неколките предлози подолу можат да бидат корисни и не бараат големи суми на пари.

- **Вклучете најширока можна алијанса или засеѓнајќи НВОи, национални организации, граѓанското општество и основни групи: човекови права, црква, граѓански права, жени, деца и други. Тоа ќе го максимизира имплицитниот на вашиот напор.**
- **Креирајте национална стратегија за ратификација вклучувајќи јавно едуцирање, медиуми, изградете поддршка во владини тела, лобирање кај политичари и влади (пишувајте писма).**
- **Спроведете семинари и обуки за национални и локални невладини организации за изградба на свесна, имплементацијата и мониторингот на Конвенцијата.**
- **Создадете присуство на прашањата околу попреченоста во националните медиуми преку одржување интервјуа со новинари, обезбедувајќи совети, и идеи за стории, нудејќи брифинзи и материјали.**

Вклучете се во процесот на проверка

Процесот на проверка ќе биде најдолгиот дел и ќе биде потребно време за сите закони во вашата земја да се усогласат со Конвенцијата. Вашата Влада започнала или наскоро ќе започне да ги анализира законите кои веќе се во согласност со Конвенцијата и оние кои не се.

Вие треба да се обидете да ги откриете ваквите интерпретации што е можно порано со цел да лобирате против скратувања во ратификацијата.

Треба да ги идентификувате областите од законите кои вашата земја ги нема усогласено. Законите за старателство или законите за образование се веројатно најчестите области каде ќе треба да се спроведат реформи во многу земји. Ќе биде потребна проверка на текстот од конвенцијата, член по член, за да се спореди со националните закони.

Може да собирате информации, материјали и практики од други земји со цел да бидете подготвени кога владата ќе започне со процесот на проверка и ќе бидете во можност да влијаете врз реформите во законите во вашата земја.

Треба прецизно да идентификувате кои национални регулативи треба да се изменат и треба да најдете аргументи за реформите и да лобирате за нив. Во спротивно, државата може да ја ратификува Конвенцијата и да направи резерви на член од Конвенцијата кој не е соодветен со националните регулативи. (За резервиите погледнете во следната точка).

На пример во Унгарија, Уставот вели дека “Правото на глас нема да се даде на лица кои се под старателство со кое се ограничува или исклучува нивната способност”. Унгарскиот парламент ја ратификуваше Конвенцијата и опцијалниот протокол, а не направи резерви. Тоа значи дека во моментот унгарскиот Устав е во контрадикција со членот 29 од Конвенцијата. Сега, НВОи за попреченост лобираат за измени на Уставот.

Имплементацијата на Конвенцијата во вашата земја се разбира, ќе зависи од тоа на кој начин работат заедно невладините организации и владата. Што порано добиете силни идеи и пораки, толку подобро ќе влијаете врз реформите.

Од членството на РЦПЛИП - ПОРАКА во Европската Инклузија

- **Работете со адвокати или правни мрежи, кои можат да ве поддржат во анализирањето на потребните законски реформи и дефинирајте со нив добри и цврсти аргументи во прилог на овие реформи.**
- **Развијте контакти во вид на застапници со членови на парламентот, и идентификувајте искусни “лобисти” и/или техники кои помагаат при изготвување, воведување, промовирање и усвојување на закони.**

Проверете дали вашата земја ќе има некои резерви кои ќе го ослабнат влијанието на Конвенцијата

Една држава може **во секое време** да направи еднострана изјава, наречена **резерва**, која ќе и дозволи да исклучи или да измени правен ефект од одредени одредби на Конвенцијата во нивната примена за таа држава.

Резервата **не треба да биде несоодветна со предметот и целта на Конвенцијата**. Сепак, тоа е предмет на интерпретација.

Поради тоа, важно е будно да се следи за евентуални резерви кои ќе можат да дозволат вашата земја делумно да исклучи некои одредби од Конвенцијата за попреченост.

Внимавајте за било какви резерви кои вашата земја може да ги разгледува за да го ослабне влијанието на Конвенцијата.

На пример, одреден број држави потписнички на Конвенцијата за елиминација на дискриминација против жените дале резерви спречувајќи жените да ги уживаат некои од истите права дадени во Конвенцијата и поради тоа, овие резерви понекогаш одат спротивно на принципот на еднаквост на мажите и жените: на пример, многу резерви се дадени на членот во кој се наведува еднаквоста на мажите и жените во рамките на бракот или на семејството.

Лобирајте за потпишување и ратификација на протоколот

Државите потписнички често се “плашат” да бидат “секогаш” изнесувани пред Комитетот.

Поради тоа треба да се изнајдат добри аргументи со цел да се промовира протоколот:

- **Го љодобрува разбирањето на државата и на љоединецот за Конвенцијата за љопреченост**
- **Спречува ситуации на дискриминација или на кршење на човековите љрава**
- **Стимулира измени во дискриминациските закони и љрактики**
- **Дава љозиљивен сигнал за заедницата со љопреченост на национално и на меѓународно ниво**

- **Ја љодидиѓнува свестта меѓу ољштата љавност за љрашањата околу љопреченоста**
- **И љрољоколот вели дека “љекстот на овој љрољокол ќе биде на расљолагање во љриската љормата” љто ољфаќа лесно чљлив љормата. Тоа значи дека лицата со интелектуална љопреченост и нивните семејства ќе знаат за љрољоколот.**

ИНФО

Започна трката за првите 20 земји кои ќе ја ратификуваат Конвенцијата. До 25-ти февруари 17 земји веќе ја ратификуваа Конвенцијата, па потребни се само уште 3 ратификации за Конвенцијата да влезе во сила. Опцијалниот протокол досега има 11 ратификации. Поради тоа, ќе влезе во сила во исто време кога и Конвенцијата. Во моментот, има 125 земји кои ја потпишале Конвенцијата и 71 земја кои го потпишале Опцијалниот протокол.

Секретаријатот на IDA ги овозможи следните информации за некои од земјите кои се во процес на ратификација:

- **Јордан:** Парламентот скоро го завршува процесот на ратификација.
- **Аргентина:** Едниот дом од парламентот веќе ја ратификуваше, а во вториот дом во моментот се разгледува ратификацијата.
- **Еквадор:** Собранието кое подготвува нов Устав ја ратификуваше и ја испрати до Претседателот.
- **Тринидад и Тобаго:** процесот можеби нема да има потреба од парламентарно одобрување, па може да се одлучи од страна на извршната власт.
- **Тунис:** националниот парламент ја ратификуваше и ја испрати до Претседателот.
- **Хондурас:** се разгледува во парламентот.
- **Нов Зеланд:** Владата е фокусирана на домашното законодавство поради изборите кои доаѓаат, но писмата може да помогнат.
- **Германија:** Силно се заинтересирани за ратификување, но процесот може да трае подолго. Притисокот од НВОи може да помогне.
- **Танзанија:** Владата го поддржува процесот, па поради тоа притисокот може да помогне
- **Костарика:** трговскиот договор со САД (CAFTA) има поголем приоритет, но притисокот од НВО секторот може да помогне.
- **Мозамбик:** како што е известно во информативното гласило ENABLE, процесот е можен.

Сегашната листа од 17 држави потписнички се од следните региони: 7 се од Латинска Америка и Карибите, 4 се од Африка, 2 од Азија, 2 од источна Европа, 2 од западна Европа.

Активности на локално ниво

ЦПЛИП - ПОРАКА Радовиш

По повод 8-ми Март, денот на жената, корисниците на дневниот центар – ПОРАКА, вредно работеа на изработка на осмомартовски честитки, како знак на внимание и љубов спрема својата мајка.

Желбата на корисниците беше да кажат и по некој убав збор за нивната мајка, стих однапред научен или пак по некој стих кој извира од нивната душа.

На 7.03.2008 година, родителите на корисниците и по некоја мајка од соседството кои безгранично ги почитуваат беа присутни на заедничко осмомартовско дружење. Задоволството од оваа средба беше взаемно и исполнето со моменти на радост и воодушевување од рачните изработки на децата за мајките, секако со неизбежниот црвен каранфил како подарок.



ЦПЛИП - ПОРАКА Штип

Доделени наградите за најдобри ликовни цртежи и литературни состави по распишаните конкурси од ЦПЛИП – ПОРАКА Штип

Во рамките на националната кампања за еднаквост на лицата со интелектуална попреченост “Преку РАЗЛИЧНОСТА до ЕДНАКВОСТ во општеството” на локално ниво, Центарот за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА Штип распиша наградни конкурси за изработка на ликовни цртежи и литературни состави.

Ликовните цртежи ги изработија учениците од ОУ “Димитар Влахов”, ОУ “Тошо Арсов” и ОУ “Ванчо Прке” – Штип од прво до четврто одделение. Цртежите беа изложени на изложбата што ја отвори ЦПЛИП – ПОРАКА Штип во ОУ “Гоце Делчев”, а по повод 3-ти Декември, меѓународниот ден на лицата со попреченост. Најдобрите три цртежи беа наградени со скромни награди, книги добиени од донаторство од Градската Библиотека “Гоце Делчев” од Штип. Првата награда за најдобро изработен цртеж ја доби Дамјан Младенов, втората награда Јурман Мамудова и третата Марија Цветкова од ОУ “Ванчо Прке”.

Исто така и најдобрите три литературни состави беа наградени со книги. Првата награда за литературен состав на тема: “Преку различноста до еднаквост во општеството” ја доби Даница Рунчева, ученичка во осмо одделение во ОУ “Димитар Влахов”. Втората награда ја доби Теодора Јорданова, а третата награда Ангела Димитрова од ОУ “Тошо Арсов”.

Преку различноста до еднаквост во општеството

Долго време го пишувам ова писмо. Не знам во чии раце ќе допре и дали некој ќе има трошка милост да им помогне на беспомошните и страдни – хендикепираните лица.

Уште од самото раѓање Господ секому му дарува три нешта: верба во животот, надеж во иднината и љубов кон луѓето. Тоа се три нешта што го одржуваат секој човек, но постојат некои физички и психички недостатоци што прават луѓе да се чувствуваат различни од другите. Нешта што денот им го прават ноќ, надежта прашина и пролетта есен. Но, ние сме тие што треба да подадеме рака, да дадеме утеха, љубов и голема топлина. Постојат многу луѓе кои не ги разбираат хендикепираните лица, па ги презираат со ладни погледи, со лицемерни насмевки и непогодни зборови, но треба да сфатиме дека сме сите исти под ова небо и сите живееме на исто парче земја. Подади рака, понуди помош зашто можеби некој ден и тебе ќе ти биде потребна. И хендикепираните деца се исти како нас. Во милите детски очи се прелева тагата тешка со тони, од очите нивни блеснуваат солзи врели кои капат како

восокот од свеќата, како росата од цветот, како пролетен ситен дожд. Нивната надеж сè повеќе се топи како мразот на сонце, како секоја чоколада. Во нивните души натежнале живи рани кои жежат и печат. Сите тие го молат Бога за посветол ден, за некакво чудо. Ајде сите ние нивните сиви денови да ги обоиме бели, зашто тие се еднакви со нас. Тоа се лица со кои можеш да разговараш, да се дружиш и да играш. Но има и хендикепирани лица кои се борат за своите права и имаат своја животна цел, муза што ги води понатаму. Тие патуваат низ светот со инвалидни колички и сл. Еј, луѓе! Зар уште не сме се освестили дека ние сме само патници на овој свет. Дека животот е коцка – игра на среќа, час добиваш, час губиш. Затоа треба да си поаѓаме едни на други кога ни е најтешко. Ќе се сторам бела птица со ангелски крила, гулаб свет симбол на мирот и низ целиот свет порака ќе разнесам. Сите на светот исто срце имаме, сите исто живееме, сите пред Господа еднакви сме.

Даница Рунчева VIII⁶, ОУ “Димитар Влахов” - Штип

Активности на локално ниво

ЦПЛИП - ПОРАКА Охрид

Нови простории за дневен центар во Охрид

Дневниот центар на РЦПЛИП - ПОРАКА во Охрид се наоѓа во колективна стамбена зграда и е со површина од 60 м². Просторот е составен од две соби, кујна и тоалет. Како што се зголемуваше бројот на корисниците и програмските активности во дневниот центар, се јави потреба од поголем и поадекватен простор за работа. Членовите на ЦПЛИП – ПОРАКА Охрид постојано ја нагласуваа оваа потреба на средбите со локалните власти, но и при секој јавен настан. Благодарение на успешно воспоставената соработка со локалните власти, како и со Градоначалникот на Општина Охрид, г-дин Петрески Александар, изнајдено е решение за надминување на оваа потреба.



Имено, во текот на 2007 година, на ЦПЛИП – ПОРАКА Охрид беа доделени нови простории кои ќе се користат за дневен центар. Просториите се наоѓаат во О.У. “БРАТСТВО – ЕДИНСТВО” со вкупна површина од околу 200м² и имаат засебен влез. Просторот опфаќа меѓусебно одделени работни простории, кујна и трпезарија, два тоалети, ходник и остава. Поради подолго некористење на просториите моментално се одвиваат градежни работи за нивно целосно реновирање кое вклучува нова инсталација за струја, водовод, посебна канализација, прозори и молерисување. Трошоците за реновирање и адаптирање на просториите во целост ги покрива локалната самоуправа.



Посета на Крушево

На 26.01.2008 година, по повод годишнината од раѓањето на Тоше Проески, корисниците на дневниот центар на РЦПЛИП - ПОРАКА во Охрид, заедно со ангажираните лица и волонтери на “Црвен Крст”, го посетија Крушево.

По пристигнувањето, прво го посетивме вечното живеалиште на Тоше, најомилениот пејач на корисниците на дневниот центар кој со својата музика секогаш ги развеселува. Покрај палењето свеќи, корисниците својата љубов и почит ја искажаа со оставање на предмети

и голем портрет кои во негова чест ги изработија во дневниот центар.

Екскурзијата беше искористена и за посета на комплексот “МАКЕДОНИУМ”, при што корисниците беа запознаени со историско-револуционерното минато на нашиот народ.

И покрај прекрасниот сончев зимски ден при напуштањето на Крушево, воочлива беше тагата кај сите нас од загубата на Тоше.



Социјални активности на дневниот центар - ПОРАКА Скопје

Посета на Фудбалскиот клуб Вардар

Во организација на младите од Црвениот крст на град Скопје, корисниците на дневниот центар - ПОРАКА Скопје беа поканети да присуствуваат на тренингот на сè уште најтрофејниот клуб во Република Македонија, Вардар.

Имавме можност да ја почувствуваме атмосферата и дисциплината потребна на еден тренинг. Ја забележавме големината на едно фудбалско игралиште, но исто така ја искористивме шансата да пошутираме и поиграме фудбал на истото.

Традиционално во киното "РАМСТОР"

Посетувањето на културно-уметнички настани продолжува и понатаму да биде програмска активност на дневниот центар - ПОРАКА Скопје.

Во тие рамки може да се каже веќе и традиционално го следиме нашиот јунак Хари Потер. Овојпат во киното "Рамстор" и со авантурите наречени "Хари Потер и редот на Фениксот".

Според впечатоците од филмот можеме само да се надеваме дека следното продолжение ќе биде што поскоро.

Континуирано спортување во текот на зимата

Спортските активности се добра можност за подобрување на психофизичката состојба и развивање на спортскиот и натпреварувачки дух. Благодарение на соработката и поддршката која ни ја укажува О.У. "Љубен Лапе", во текот на зимскиот период корисниците на дневниот центар - ПОРАКА Скопје можат да спортуваат во салата на ова училиште. Во неа, корисниците на дневниот центар на РЦПЛИП-ПОРАКА во Скопје ги искажуваат нивните спортски вештини и тоа најчесто во фудбал и кошарка, иако и активностите како трчање, тегнење јаже и скокање во далечина не се изоставени.



Посета на воен музеј

Посетата на воениот музеј во Скопје претставуваше извонредна можност да се запознаеме со дел од историјата на македонскиот народ и да ги погледнеме експонатите од македонската воена историја.

Домаќините многу љубезно нè прошетаа и темелно ни објаснуваа за секој воен период и изложен предмет одделно, што причинуваше огромно задоволство за секој од нас.

Со желба за повторна соработка и ветување за поголем број изложени експонати сосема задоволни го напуштивме воениот музеј во Скопје.

Во Драмски театар

ЦПЛИП - ПОРАКА Скопје успешно ја продолжува соработката со Драмскиот театар. Последниот пример за ваквата соработка е со посетата на претставата "Новогодишна магија", со што Драмскиот театар ни овозможи да бидеме дел од новогодишната атмосфера

Оваа социјална активност беше организирана и реализирана во соработка со родителите на корисниците на дневниот центар.

Уште една голема благодарност до Драмскиот театар кој го збогатува нашиот културно-уметнички живот.

Социјални активности на дневниот центар - ПОРАКА Скопје

Св. Трифун и Денот на Вљубените

По повод Денот на вљубените и празникот Свети Трифун, корисниците на дневниот центар - Порака Скопје го посетија градскиот плоштад и улицата Македонија.

Таму имаше разновидна програма и настани што го отсликуваа празникот на вљубените, но исто така и штандови за љубителите на празникот на виновата лоза и на истите се презентираше вино.

За корисниците, сепак најинтересен беше мини-забавниот парк којшто целиот беше во амбиентот на Денот на Вљубените и љубовта.



Соработката со театарската група на Мите Грозданов

Во соработка и претходен договор со актерот Мите Грозданов, театарската група “Театар Македонија” го посети дневниот центар и за корисниците ја одиграа нивната театарска претстава “Учителот”. Голема беше возбудата кај гледачите бидејќи дневниот центар наликуваше на театарска сцена.

Актерите со својата одлична изведба и интеракција со публиката ја зголемија позитивната атмосфера и доживувањето кај корисниците.

Со договор за повторна соработка и исчекување на некоја нова претстава се поделивме со театарската група.

Рекреирање во “Action Park”

Веќе е докажано дека стекнувањето на нови искуства како резултат на социјалните активности за корисниците од дневниот центар - ПОРАКА Скопје е практика која треба да се применува.

“Action Park” е место за рекреирање, забава и дружење. Но доколку правилно го користиме станува место каде се запознаваме со нови работи од доживувањето на нашето сопствено тело во просторот.

Лоциран е во посебна хала на Скопскиот Саем, отворен е за секогo, со голем број на волонтери кои во секој момент ќе ви помогнат ако има потреба од тоа.

Корисниците на дневниот центар - ПОРАКА Скопје веќе вторпат поминаа еден убав ден во овој парк. Се рекреираа, забавуваа, дружеа и се обидуваа да ги совладаат сите препреки.

Успешната соработка со Скопски Саем продолжува и понатаму.



Преземен текст од “24 часа здравје” - Прилог на “Дневник” 21-ви јануари 2008 година
Интервју со д-р Златан Џиков, пишува: Андријана Андонова

ЗАДОЛЖИТЕЛНА ПРОВЕРКА ЗА ДАУНОВ СИНДРОМ ВО БРЕМЕНОСТА

Состојбата е загрижувачка со оглед на тоа дека на секои 800 живородени деца едно се раѓа со Даунов синдром. Но, треба да се има предвид дека 30 – 40 отсто од фетусите со оваа аномалија умираат во првите три-четири месеци од бременоста, односно завршуваат со спонтани абортуси.

Пред да забремени жената треба да се провери дали има инфекција, а ако некој од наодите е позитивен, мора да се лекува. Ако, пак, здравствената состојба на пациентката е задоволителна, таа мора да зема таблети “фолна киселина” за да обезбеди правилна делба на јајце-клетката кога ќе дојде до забременување.

Ова го препорачуваат гинекозите како почетни чекори за превенција од една од почестите вродени аномалии, Дауновиот синдром или монголизам. Овие постапки се преземаат пред жената да забремени. Но, што се случува кога бременоста не се планира или кога трудницата е повозрасна, односно кај неа има и многу поголем ризик да роди бебенце со ваков синдром?



Состојбата е загрижувачка со оглед на тоа дека на секои 800 живородени деца едно се раѓа со Даунов синдром. Сепак, треба да се има предвид дека 30 – 40 отсто од фетусите со оваа аномалија умираат во првите три-четири месеци од бременоста, односно доаѓа до спонтани абортуси.

- Децата со Даунов синдром имаат еден хромозом повеќе кој припаѓа на 21. пар хромозоми. Така, синдромот е познат по цитогенетско име трисомија 21.

Настанува како резултат на неправилна делба кај јајце-клетката, која наместо вообичаените 46 хромозоми има 47. Вака формиран ембрион во голем дел од случаите

не може да ги преживее првите месеци од бременоста и умира. Оние што ќе преживеат се раѓаат со Даунов синдром – објасува професорот д-р Златан Џиков од гинеколошката ординација “Хистера” во Скопје.

ПО ПРИРОДА НЕ СЕ АГРЕСИВНИ

Дијагнозата на Даунов синдром се поставува уште во родилиштето. Бебињата вообичаено имаат малечка глава, широко раздвоени и коси очи. На внатрешниот агол на очите кожата им е набрана (“трет капак”). Носот и устата им се мали. И ушните школки се малечки и неправилно обликувани. Тонусот на мускулите е намален, а зглобовите им се исклучително склони кон превиткување. На дланките под четвртиот прст се наоѓа “бразда”.

Кај лицата со оваа дијагноза доминира менталниот застој, а потоа и психофизичкиот. Нивниот коефициент на интелигенција се движи помеѓу 25 и 70, а 30-40 отсто од нив имаат вродени срцеви и бубрежни болести и од многу други кои не се животни загрозувачки.

- По природа не се агресивни. Напротив. Послушни се и сакаат да комуницираат со луѓето – појаснува д-р Џиков.

АМНИОЦЕНТЕЗА И ГЕНЕТСКИ СОНОГРАМ

Кога жената е бремена мора да направи скрининг-тестови и проверки за состојбата да се открие на време. Првиот ехо-преглед е во осмата недела кога се добиваат првите информации за плодот.

- Првиот скрининг за Даунов синдром се прави меѓу 11-тата и 13,6-тата недела од бременоста со биохемиски и со ехо-маркери или комбинирано. Точноста на овие методи е до 80 отсто, а на комбинираната нешто повеќе.

Меѓу 18-тата и 20-тата недела од бременоста се прави генетски сонограм. Тоа е метода која покрај генетиката вклучува и скрининг на сите органи на плодот за да можат да се измерат сите 16 ехо-маркери за аномалии на плодот. На овој начин можат да се откријат генетски и физички аномалии на плодот.

Нормален генетски сонограм е оној што нема отстапување од нормалата во ниеден маркер. Ако има

Преземен текст од “24 часа здравје” - Прилог на “Дневник” 21-ви јануари 2008 година Интервју со д-р Златан Џиков, пишува: Андријана Андонова

За прв пат опишан во 1846 година

Најраниот опис на Дауновиот синдром е направен во 1846 година, а терминот монголоиден тип е даден 20 години подоцна од Лангдон Даун. Од тогаш оваа болест е позната како монголизам или Даунов синдром. Пред 1959 година, кога почнува модерната цитогенетика, не можело да се знае која е причината за настанување на синдромот, меѓутоа се знаело дека возраста на мајките е ризичен фактор.

отстапување во еден или повеќе маркери се пресметува колкав е ризикот и тоа ѝ се соопштува на жената. Тој укажува дали треба да се изврши дијагностичка генетска амниоцентеза, која е 100 отсто точна – објаснува д-р Џиков.

Скрининг-методите пресметуваат дали постои ризик за плодот и колкав е тој. Предност е што методите се неинвазивни, не се скапи и што можат да се изведат кај сите бремени.

- Амниоцентезата е инвазивна метода – земање плодова течност со игла преку абдоминалниот ѕид на матката на бремената. Во плодовата течност пливаат многу плодови клетки од кои со цитогенетска обработка и со анализа се добиваат хромозоми и кариотип на плодот кој е сигурен наод.

- Постои и побрза метода која ги открива само четирите пара од 46-те хромозоми, и тоа, 21-виот, 18-тиот, и 13-тиот пар хромозоми, како и полот на плодот.

Оваа метода е точна, но само за овие хромозоми. Таа главно е наменета за пациентки кои го пропуштиле оптималното време за амниоцентеза, а кое е во 16-тата недела.

Придржувајќи се на овие препораки бремената ќе биде во голема мера заштитена од раѓање бебе со Даунов синдром – додава д-р Џиков.



Во 95-97 отсто од случаите не е наследна болест

Во 95-97 отсто од случаите со Даунов синдром болеста не е наследна и се јавува кај сите раси и економски групации.

Појавата на Даунов синдром не се доведува во врска со било какви животни навики на родителите.



Кај девојките репродуктивниот систем функционира нормално

Како и кај сите тинејџери така и кај овие момчиња и девојчиња проработуваат хормоните. Докажано е дека мажите со Даунов синдром имаат намален број сперматозоиди и најчесто не можат да имаат потомство. Девојките вообичаено имаат редовни менструации и можат да затруднат. Но таквите бремености често завршуваат со спонтан абортус.

Денес, животниот век им е над 50 години

Во минатото децата родени со Даунов синдром живееле кратко. Но, денеска, благодарейќи на благовремената дијагностика и на лекувањето на вродените аномалии животниот век им е продолжен на 50 години, па и подолго. Во развиените земји лицата со Даунов синдром живеат во заедници, полусамостојно, водат сметка за себе, учествуваат во домашните задачи, работат и придонесуваат во заедницата и се дружат меѓусебно. Кај возрасните личности со Даунов синдром често се јавува прерано стареење, односно деменција, загуба на памтењето и неможност за расудување – слично како и кај Алцхајмеровата болест.

Наша Страница

Соработка и поддршка од бизнис - секторот во Гевгелија

Овогодишната прослава на 8-ми март на текстилната корпорација МЕРКЈУРИ имаше хуманитарен карактер. Сопственикот на корпорацијата одлучи собраните средства од лозовите кои се продаваа во организираната наградна игра за време на прославата да се дадат во хуманитарни цели. Лозовите се продаваа и на други текстилни конфекции кои соработуваат со текстилната корпорација МЕРКЈУРИ.

Собраните средства во износ од 86.960,00 денари, г-дин Димитрис Теодеридис сопственик на корпорацијата, одлучи да ги намени за активностите на Центарот за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА Гевгелија. За таа цел, членови на ЦПЛИП – ПОРАКА Гевгелија, го посетија погонот на конфекцијата при што г-дин Теодеридис и директорот г-дин Јанис Кјакос симболично го врачаја вредносниот чек.

Претседателот на ЦПЛИП – ПОРАКА Гевгелија, Жоржина Глигорова, во името на целата организација, се заблагодари за хуманиот гест и посака понатамошен успех во работата на корпорацијата.

