



REPUBLIKA E KOSOVËS / REPUBLIKA KOSOVA / REPUBLIC OF KOSOVA	
QEVERIA E KOSOVËS / VLADA KOSOVA / GOVERNMENT OF KOSOVA	
MINISTRIA E SHËNDETËSISË / MINISTARSTVO ZDRAVLJA / MINISTRY OF HEALTH	
Njësia Org. Org. Jedinica Org. Unit	01
Nr. Prot. Broj Prot. Prot. No.	05-6506
Nr. i faqeve Br. stranica No. pages	-84-
Data: Datum: Date:	21, 08, 2024
Prishtinë / a	

**Republika e Kosovës**  
**Republika Kosova-Republic of Kosovo**  
**Qeveria-Vlada-Government**  
Ministria e Shëndetësisë-Ministarstvo Zdravstva-Ministry of Health  
Zyra e Ministrit/Ured Ministra/ Office of dhe Minister

Nr.165/VIII/2024

Datë:20.08.2024

Ministri i Shëndetësisë, në mbështetje të Nenit 145, pika 2, të Kushtetutës së Republikës së Kosovës, në përputhje me nenet 10 dhe 11 të Ligjit Nr.06/L-113 për Organizimin dhe Funksonimin e Administratës Shtetërore dhe të Agjencive të Pavarura (Gazeta zyrtare Nr.7.01 Mars 2019), nenit 11 paragrafi 1.5 i Ligjit nr.08/L-117 për Qeverinë e Republikës së Kosovës, nxjerrë:

**V E N D I M**

- I. Aprovohet Plani i Skriningut Neonatal.
- II. Shtojcë e vendimit është Plani i Skriningut Neonatal.
- III. Vendimi hyn në fuqi ditën e nënshkrimit nga Ministri i Shëndetësisë.

**Dr. Arben Vicia**  
**Ministër i Shëndetësisë**

Vendimi u dërgohet:

- Zëvendësministrave;
- Sekretarit të Përgjithshëm;
- Departamenti ligjor;
- Departamentit ZSSH;
- Arkivit të MSH-së.



**Republika e Kosovës**  
**Republika Kosova - Republic of Kosovo**  
*Qeveria - Vlada - Government*

*Ministria e Shëndetësisë - Ministry of Health - Ministarstvo Zdravstva*

# **PROGRAMI PËR SKRININGUN NEONATAL**

*Prishtinë, 2024*

## Shkurtesat

<b>IEK</b>	Informimi Edukimi dhe Komunikimi
<b>IKShPK</b>	Instituti Kombëtar i Shëndetësisë Publike të Kosovës
<b>KPSh</b>	Kujdesi Parësor Shëndetësor
<b>KOGJ</b>	Klinika Obstetrike Gjinekologjike
<b>KDSh</b>	Kujdesi Dytësor Shëndetësor
<b>FC</b>	Fibroza cistike
<b>HK</b>	Hipotireoidizmi kongjenital
<b>FKU</b>	Fenilketonuria
<b>MSh</b>	Ministria e Shëndetësisë
<b>PSO</b>	Procedura Standarde Operative
<b>SP</b>	Spital i Përgjithshëm
<b>SMA</b>	Atrofia Muskulore Spinale
<b>ShSKUK</b>	Shërbimi Spitalor Klinik Universitar i Kosovës
<b>ShNFShR</b>	Shëndeti i Nënës, Fëmijës dhe Shëndeti Riprodhues
<b>QKMF</b>	Qendra Kryesore e Mjekësisë Familjare
<b>QKUK</b>	Qendra klinike Universitare e Kosovës
<b>SISH</b>	Sistemi Informativ Shëndetësor
<b>UNICEF</b>	Fondi i Kombeve të Bashkuara për Fëmijë
<b>WHO</b>	World Health Organization

## **PËRMBAJTJA**

<b>1. Hyrja</b> .....	<b>4</b>
<b>2. Qëllimi</b> .....	<b>5</b>
<b>3. Metodologjia</b> .....	<b>5</b>
<b>4. Sfondi</b> .....	<b>5</b>
<b>5. Objektivat</b> .....	<b>13</b>
<b>6. Monitorimi dhe raportimi</b> .....	<b>14</b>
<b>7. Ndikimi buxhetor dhe zbatimi i planit të veprimit</b> .....	<b>14</b>

## 1. Hyrja

Hartimi i programit për skringun neonatal është prioritet i Ministrisë së Shëndetësisë (MSh) bazuar në Strategjinë për shëndetin e nënës, fëmijës dhe Shëndetin riprodhues, Planin e veprimit 2023-2025 (Objektiva specifike 1, aktiviteti 3);

Ky program është hartuar nga grupi punues i emëruar nga Sekretari i Përgjithshëm (Vendimi nr 05-1816, dt. 13.03.2024).

Skringu i të porsalindurve është një pjesë jetike e kujdesit shëndetësor të të porsalindurve dhe ka për qëllim zbulimin e hershëm të sëmundjeve kongjenitale fillimin sa më të hershëm të trajtimit dhe parandalimin e pasojave të përhershme dhe të pakthyeshme për jetën dhe shëndetin e fëmijës.

Skringu i të porsalindurve ose kontrolli i të porsalindurve është një sistem i organizuar për sëmundje të caktuara kongjenitale tek të gjithë të porsalindurit të një regjioni/zone të caktuar dhe ndërkombëtarisht njihet si pjesë e domosdoshme e kujdesit shëndetësor që sjell përfitime të shumta për fëmijët e sëmurë dhe familjet e tyre, por në të njëjtën kohë ka një rëndësi të madhe për shëndetin publik. Ekzaminimi i të porsalindurve në asnjë mënyrë nuk është vetëm një test laboratorik por edhe një program kompleks, i cili përfshin planifikimin e zbatimit dhe organizimin e skringut, grumbullimin dhe përpunimin e mostrave, interpretimin e rezultateve, më tej ballafaqimin me rezultatet pozitive, njoftimin e institucioneve shëndetësore dhe familjeve për rezultatet e testeve, testet konfirmuese dhe procedurat e tjera diagnostike, trajtimin dhe përcjelljen e pacientëve të identifikuar nga skringu, trajnimin dhe ngritjen e kapaciteteve të stafit që realizon skringun, por edhe personelin tjetër mjekësor në mënyrë direkte ose indirekte për t'u përfshirë në program, vlerësimin e programit të skringut dhe efektivitetin e ndërhyrjeve terapeutike, si dhe vlerësimin e përfitimeve afatgjata për individët dhe komunitetin në tërësi.

Programi synon të përmirësojë cilësinë e shërbimeve shëndetësore për të porsalindurit, uljen e sëmundshmërisë dhe vdekshmërisë së fëmijëve përmes identifikimit të hershëm të sëmundjeve dhe trajtimit të tyre me kohë.

Dokumenti përmban pjesën narrative dhe pjesën e planit të veprimit ku definohet qartë rezultati me aktivitetet, afatet kohore për zbatim të tyre në mënyrë të detajuar, kostoja e nevojshme për realizim, rolet specifike dhe përgjegjësia e institucioneve udhëheqëse dhe mbështetëse si dhe rezultatet e pritshme pas realizimit të aktiviteve.

## 2. Qëllimi

Qëllimi i hartimit të Programit për skringing është zbulimi sa më i hershëm i rasteve/sëmundjeve, për të parandaluar vdekshmërinë, sëmundshmërinë dhe paaftësinë e përhershme të fëmijës përmes trajtimit në kohë.

Programi dhe Plani i veprimit përcakton qartë qëllimet dhe hapat e nevojshëm për të organizuar procesin e skringut në vendin tonë. Poashtu ky plan do të ketë ndikim të drejtpërdrejtë në përmirësimin e ofrimit të shërbimeve shëndetësore dhe cilësisë së shërbimeve shëndetësore për të porsalindurit.

Plani do të përcaktoj qartë aktivitetet për realizimin e procesit të skringut, koordinimin si dhe rolet dhe përgjegjësitë e të gjitha palëve të përfshira në këtë proces.

## 3. Metodologjia

Programi për skringing neonatal është hartuar duke u bazuar në Udhëzimin Administrativ 07/2018 për Planifikimin dhe hartimin e dokumenteve strategjike dhe planeve të veprimit si dhe Manualit për hartimin dhe monitorimin e dokumenteve strategjike dhe planeve të tyre të veprimit. Grupi punues ka shqyrtuar materiale dhe të dhëna për skringun neonatal të shumë shteteve dhe ka shfrytëzuar përvojat e tyre në këtë proces.

Plani i veprimit do të zbatohet për periudhën e ardhshme gjatë viteve 2024-2025, përderisa projeksionet e tjera do të bëhen varësisht nga situata e realizimit të aktiviteteve të caktuara në afate kohore.

## 4. Sfondi

Programet e skringut të bazuara në dëshmi kanë potencial të madh për të përmirësuar rezultatet shëndetësore dhe për të avancuar mbulueshmërinë me shërbime shëndetësore. Nëse organizohen në mënyrë efektive, ato programe mund të parandalojnë komplikimet e sëmundjeve, të zvogëlojnë aftësitë e kufizuara dhe vdekshmërinë. Programet e tilla janë bazë e shërbimeve shëndetësore publike.

Në Rajonin Evropian të OBSH-së, programet e skringut janë pjesë e shërbimeve shëndetësore, të njohura dhe të vlerësuara nga qytetarët si pjesë thelbësore e kujdesit shëndetësor.

### Çka është skringu?

Skringu është një proces i përafërt klasifikimi. Funkcionon si një filtër, duke i ndarë njerëzit që ndoshta e kanë një sëmundje nga ata që ndoshta nuk e kanë. Një test skringu nuk është kurrë 100% i saktë; nuk jep siguri por vetëm tregon mundësinë që një person është në rrezik (ose pa rrezik) në kushte të caktuara.

Qëllimi i skringut është të identifikojë njerëzit në një popullatë në dukje të shëndetshme të cilët janë në rrezik më të lartë për një problem shëndetësor ose një gjendje, në mënyrë që të ofrohet një trajtim ose ndërhyrje e hershme. Në disa raste, përmes skringut neonatal, qëllimi është dhënia e informacioneve në lidhje me një rrezik të mundshëm, për t'i ndihmuar ata të marrin vendim të informuar për kujdesin ose trajtimin e tyre.

Skringu nuk është i njëjtë me diagnozën e hershme, sepse skringu bëhet te personat që nuk kanë simptoma, ndërsa me diagnostikim të hershëm synohet të zbulohen gjendjet sa më shpejt të jetë e mundur në mesin e njerëzve me simptoma.

### Përfitimet nga skringu

Një program efektiv skringu mund të sjellë përfitime të rëndësishme për shëndetin publik. Shembull i përfimitit është ndërhyrja e hershme për të porsalindurit me humbje dëgjimi për të mbështetur të folurit dhe zhvillimin e gjuhës;

Nga skringu përfitojnë jo vetëm individët, por edhe familja dhe shoqëria. Analizat e kost-efektivitetit kanë treguar se si kontrolli neonatal mund ta shpëtojë shoqërinë nga shpenzimet e larta për trajtime mjekësore dhe duke parandaluar paaftësitë afatgjata.

### Historia e skringut neonatal

Skringu i të porsalindurve (neonatal) filloi në vitin 1961, në Massachusetts, SHBA, kur Dr. Robert Guthrie shpiku një test të thjeshtë të frenimit të rritjes bakteriale për të zbuluar fenilketonurinë (testi Guthrie). Duke marrë parasysh rëndësinë e skringut për shëndetin publik dhe arsyeshmërinë ekonomike, në vitin 1968 Wilson dhe Junger vendosën disa kritere kyçe që duheshin përmbushur që sëmundja individuale mund të përfshihet në programin e skringut siç janë: incidenca relativisht e lartë e sëmundjes, pamundësia e diagnozës klinike me kohë, disponueshmëria e terapisë, testi laboratorik i përshtatshëm (mjaft i ndjeshëm dhe specifik) dhe kostot e pranueshme të skringut. Kriteret e mësipërme janë pranuar nga Organizata Botërore e Shëndetësisë dhe ishin baza për krijimin e sistemit të skringut të të porsalindurve.

Për shkak të incidencës së lartë, disponueshmërisë së thjeshtë, një test i lirë dhe i besueshëm për zbulimin e sëmundjes, mundësia e njohjes klinike përpara se të ndodhë dëmtimi i përhershëm i trurit dhe zhvillimi pothuajse plotësisht normal neurologjik dhe somatik i fëmijëve në kohën e fillimit të trajtimit, fenilketonuria ishte një prototip i jashtëzakonshëm i një sëmundjeje që plotëson të gjitha kriteret e të ashtuquajturës skring bazik.

Si një sëmundje tjetër që trajtohet sistematikisht, në vitet 1970, **hipotiroidizmi kongjenital** u përfshi në programin e skringut të të porsalindurve. Në ndërkohë u shfaqën dhe u prezantuan teste të reja, metoda të reja për zbulimin e sëmundjeve të tjera natyrore (galaktosemia, leucinoza, homocistinuria, hemoglobinopatitë dhe fibroza cistike), dhe në parim një test për një sëmundje. Por ndryshe nga fenilketonuria dhe hipotiroidizmi për të cilat kishte konsensus universal se skringu përmirëson ndjeshëm rezultatin e sëmundjes dhe që ishte arsyeja pse u zbatua pothuajse në të gjitha vendet ku ekziston programi i skringut të të porsalindurve, përfshirja e

sëmundjeve të tjera ndryshonte midis vendeve të ndryshme. Që nga ajo kohë, shumë vende kanë përfshirë skringun e të porsalindurit në programet e tyre të shëndetit publik.

Në ditët e sotme kjo është praktikë e shume vendeve duke e zgjeruar programin me përfshirje të shumë sëmundjeve, duke filluar me Hipotireoidizmin Kongjenital (HK) dhe Galaktoseminë, ndërsa shumë të tjera u shtuan më vonë. Në shumë vende evropiane realizohet skringu për më shumë se 10 sëmundje, ndërsa në SHBA më shumë se 20 sëmundje përfshihen në panelet e skringut të të porsalindurve.

Një pikë kthese e rëndësishme ndodhi me përparimet teknologjike në vitin 1996, kur u prezantua teknologjia e Mass-spektrometrisë (MS/MS), e cila bëri të mundur analizimin e më shumë se një metaboliti në një kohë relativisht të shkurtër (rreth 2 minuta për mostër) dhe diagnostikimin e dhjetëra sëmundjeve të ndryshme. Disponueshmëria e teknologjisë MS/MS ka dërguar në tërësi në ndryshimin e mënyrës se si kryhet skringu dhe është bërë parakusht themelor për zbatimin e të ashtuquajturit skringu i zgjeruar i të porsalindurve, i cili kryhet në shumicën e vendeve të zhvilluara dhe që përfshin një numër dukshëm më të madh të sëmundjeve. Mass Spektrometria përdoret për të analizuar disa aminoacide të caktuara për nevojat e skringut të të porsalindurve profilin e acilkarnitinës, dhe në bazë të rezultateve të marra munden të zbulohen aciduri të ndryshme organike, çrregullime të beta-oksidimit të acideve yndyrore, çrregullime të ciklit të karnitinës dhe disa aminoacidopati. Duhet theksuar se MS/MS teknologjia ka një ndjeshmëri aq të lartë sa që nga një sasi e vogël gjaku (vetëm 3 µL) mund të identifikohen analitet në nanomol, kjo është arsyeja pse shumë matje të tjera janë të mundshme dhe të përdorshme.

Kjo metodë (MS/MS) po përdoret gjithnjë e më shumë për skringun e të porsalindurve, pasi që ofron avantazhe të rëndësishme mbi teknikat e tjera siç janë aftësia për të hulumtuar disa sëmundje në të njëjtën kohë, kohë e shkurtër e analizës, selektivitet dhe ndjeshmëri të lartë.

### Testet për skringing

Skringu për sëmundje të lindura metabolike kryhet në mënyrë që te çdo i porsalindur, prej 24-72 orë pas lindjes, merren disa pika gjaku në një letër filtri (e ashtuquajtura pikë e thatë gjaku) dhe mostra dërgohet në laboratorin për skringing të të porsalindurve ku maten metabolitët specifikë për sëmundjet për të cilat skringu kryhet.

Testet e skringut neonatal mund të zbulojnë disa sëmundjet që mund të jenë me pasoja serioze për foshnjat nëse nuk trajtohen shpejt, dhe të cilat mund të pengojnë zhvillimin fizik dhe psikologjik të fëmijës. Kjo është arsyeja pse të porsalindurit testet e skringut duhet të kryhen në ditët e para të jetës së foshnjës. Çrregullimet e tilla të të porsalindurit, nëse nuk trajtohen mund të shkaktojnë dëmtime serioze në organe të ndryshme duke ndikuar negativisht në zhvillimin e trurit në veçanti, ose të çojnë në infeksionet serioze. Fëmijët e prekur mund të duken të shëndetshëm kur të lindin. Nuk ka asgjë për të dyshuar se ata vuajnë nga ndonjë sëmundje. Prandaj është e rëndësishme për të testuar të gjitha foshnjat.

Në periudhën pas lindjes, këto sëmundje janë pa simptoma klinike, që do të thotë se nëse i porsalinduri nuk është testuar, shpesh zbulohet gjatë muajve ose viteve të para të jetës dhe mjekimi fillon vonë. Megjithatë, për të parandaluar dëmtimin e përhershëm, është shumë e rëndësishme që trajtimi për këto çrregullime të identifikua të filloj sa më herët, në ditët e para të jetës. Këto teste nuk paraqesin ndonjë rrezik për shëndetin e fëmijës dhe sëmundjet për të cilat bëhet skringu neonatal janë të rralla – ato prekin vetëm një fëmijë në disa mijëra.

Metodat më të fundit të përdorura në skringun e të porsalindurve bëjnë të mundur zbulimin e çrregullimeve kongjenitale menjëherë pas lindjes, thjesht duke marrë disa pika gjaku nga thembra e foshnjës më së largu në ditën e tretë. Gjaku transferohet në një letër filtri dhe dërgohet në laborator, ku testohet për sëmundjet e përcaktuara.

### **Si bëhet skringu neonatal?**

Mostrat e thara të gjakut në letër filtri dërgohen në laboratorin e Skringut të të porsalindurve (Klinika e Neonatologjisë/QKUK). Rezultatet do të jenë të gatshme brenda pak ditësh. Nëse këto janë normale, që është rasti për shumicën dërrmuese të foshnjave, prindërit nuk informohen për rezultate që nënkupton se fëmija i tyre nuk ka ndonjë nga sëmundjet e testuara.

Nëse, nga ana tjetër, rezultatet janë pozitive, prindërit kontaktohen menjëherë ose përmes institucionit ku ka ndodhur lindja. Megjithatë, një rezultat pozitiv në këtë fazë nuk do të thotë se fëmija është i prekur nga ndonjë prej këtyre sëmundjeve. Në shumë raste, një test i dytë zbulon se gjithçka është në të vërtetë në rregull. Pasi konfirmohet diagnoza me analiza të tjera shtesë për vërtetimin e diagnozës, zakonisht duke mos marr më shumë se disa ditë, trajtimi i fëmijës duhet të filloi pa vonesë. Kursi i mëtejshëm i trajtimit, i cili ndonjëherë është i nevojshëm për pjesën tjetër të jetës së fëmijës, duhet planifikuar së bashku me pediatrin ose klinikën pediatrike dhe specialistë në qendrat përkatëse për çrregullimet metabolike, hormonale, imunologjike ose të mushkërive.

### **Ruajtja e rezultateve të testeve dhe mostrave të gjakut**

Të gjitha rezultatet nga skringu neonatal duhet të ruhen në laborator për skring për të paktën 20 vite. Për qëllime të sigurisë së cilësisë, mostra e gjakut ruhet për 10 vjet. Mostrat e ruajtura mund të përdoren nëse është nevojë (p.sh. testimi për një citomegalovirus kongjenital infeksion duke përdorur PCR) me pëlqim të prindit dhe në përputhje me rrethanat. Disa nga materialet e mbetura, në një formë anonime të pidentifikueshme, gjithashtu mund të përdoren nga laboratori për kontrollimin e cilësisë së testeve dhe për zhvillimin e metodave të reja të testimit.

### **Hapat për realizimin e suksesshëm të skringut**

- Marrja e gjakut për testim, grumbullimi i mostrave dhe arritja e mostrave në laborator

(gjaku duhet të merret 24-48 orët e para të jetës së të porsalindurit dhe duhet brenda 48 orëve të jetë në laborator dhe një nga arsyet për këtë është se disa sëmundje që do të hulumtohen mund të shkaktojnë krizë akute metabolike me pasoja fatale ditët e para të jetës;

- Testimi individual i përsëritur i të porsalindurve për shkak të rezultateve të mundshme false negative për arsye të ndryshme (p.sh. te foshnjat e lindura para kohe, foshnjat nën peshë, të porsalindurit me ushqim parenteral, të liruar para kohe nga materniteti etj);
- Informacione për prindërit në lidhje me përfitimet dhe rreziqet e skriningut, si dhe mundësitë e trajtimit të sëmundjeve të caktuara;
- Vlerat referente të laboratorit ku realizohet analiza që do të sigurojnë një marrëdhënie optimale me specifika dhe ndjeshmëri të analizës specifike;
- Procedura pas një rezultati pozitiv dhe algoritmi për sëmundje të caktuara;
- Vlerësimi i vazhdueshëm i rezultateve dhe rivlerësimi i të gjitha elementeve të skriningut të zgjeruar të të porsalindurve.

## Llojet e skriningut

### Skriningu për dëgjim

Foshnjat fillojnë të mësojnë gjuhën duke dëgjuar përreth tyre prandaj skriningu për dëgjim është tejet i rëndësishëm pasi që nëse foshnja nuk dëgjon, kjo do të paraqes pengesë në të mësuar dhe të folur. Zbulimi i hershëm dhe terapia e hershme janë kushtet për zhvillimin optimal mendor dhe të folurit. Zbulimi i vonshëm bën që dëmtimet të mbeten të pariparueshme. Terapia dhe ndihma e hershme stimuluese, përdorimi i aparateve të dëgjimit dhe në raste nevojë implantimi koklear (përhapja rreth 1-3/1.000 të porsalindur). Kur diagnostikimi ndodh me kohë, intervenimi efektiv mundëson arritjen e të folurit dhe të dëgjuarit normal apo gati normal.

Shkaqet janë të shumta, pjesërisht lidhen edhe me sëmundje të tjera (çrregullime të zemrës, veshkave, syve). Ekzaminimi i plotë fizik është një pjesë thelbësore e vlerësimit të një fëmije për humbjen e dëgjimit. Gjetjet në ekzaminimin e kokës dhe qafës të lidhura me humbje të mundshme të dëgjimit përfshijnë heterokrominë e iriseve, keqformimin e veshit ose kanalit të veshit, gropëzat ose shenjat e lëkurës rreth veshit, çarjen e buzës ose qiellzës, asimetrinë ose hipoplazinë e strukturave të fytyrës dhe mikrocefalinë. Hipertelorizmi dhe pigmentimi jonoform i lëkurës, flokëve ose syve gjithashtu mund të shoqërohen me humbje të dëgjimit, si në sindromën Waardenburg. Përafërsisht 3-6 raste nga 1000 të porsalindur kanë probleme të dukshme të dëgjimit.

Më shumë se 90% të porsalindurve të shurdhër kanë prindër me dëgjim normal. Humbja e dëgjimit është e padukshme; nuk mund të detektohet me ekzaminimin e thjeshtë të veshit të të porsalindurit. Shumica e të porsalindurve me mungesë të dëgjimit nuk kanë shenja apo simptoma. Ekzaminimi kryhet më lehtë kur fëmija është në mes 12-18 orëve të para të jetës. Për të shmangur normat shumë të larta të referimit, ekzaminimi nuk duhet të bëhet deri në 4 orë pas lindjes për shkak të mbetjeve të mbetura të lindjes në kanalën e veshit.

- Çdo ekzaminim duhet të përbëhet nga jo më shumë se dy përpjekje në secilin vesh.

- Nëse ekzaminimi fillestar nuk kalon në njërin ose të dy veshët, rishqyrtohet të paktën një herë, por jo më shumë se dy herë para lirimit (nga materniteti/spitali). Ekzaminimi i tepërt mund të rezultojë në një kalim të rremë.
- Duhet të ketë një interval prej afërsisht 4 orësh ndërmjet ekzaminimit fillestar dhe ndonjë ri-ekzaminimit.
- Të gjitha foshnjat që nuk e kalojnë kontrollin e parë duhet të bëjnë një test të plotë të dëgjimit para moshës tre muajshe.
- Gjetja e hershme e humbjes së dëgjimit dhe përfshirja në një program që ndihmon foshnjat me humbje dëgjimi (duke filluar para se fëmija të mbushë gjashtë muaj) e ndihmon një fëmijë të:
  - Komunikojë më mirë me të tjerët.
  - Ketë sukses të mirë në shkollë.
  - Shoqërohet me fëmijët e tjerë.

Prindërit shpesh raportojnë dyshime për humbje dëgjimi, pavëmendje ose reagim të çrregullt ndaj zërit përpara se të konfirmohet humbja e dëgjimit. Një studim tregoi se prindërit ishin 12 muaj përpara mjekëve në identifikimin e humbjes së dëgjimit të fëmijës së tyre.

Dështimi për të zbuluar humbjen e dëgjimit të lindur ose të fituar tek fëmijët mund të rezultojë në deficite gjatë gjithë jetës në përvetësimin e të folurit dhe të kuptuarit, performancë të dobët akademike, mos përshtatje personale-sociale dhe vështirësi emocionale. Identifikimi i hershëm i humbjes së dëgjimit dhe ndërhyrja e duhur brenda 6 muajve të parë të jetës janë demonstruar se përmirësojnë shumë nga këto pasoja negative dhe lehtësojnë përvetësimin e gjuhës.

Rezultatet jonormale të testit të dëgjimit kërkojnë ndërhyrje dhe referim të përshtatshëm klinik, duke përfshirë otolaringologjinë, audiologjinë, patologjinë e të folurit, gjenetikën dhe ndërhyrjen e hershme.

Prindërit kanë të drejtë të refuzojnë ekzaminimin e dëgjimit për fëmijën e tyre të porsalindur për aq kohë sa ai refuzim bëhet me shkrim. Refuzimi me shkrim duhet të vendoset në dosjen mjekësore të fëmijës.

### Skriningu neonatal për retinopati (ROP)

Retinopatia e prematuritetit (ROP) është një çrregullim i zhvillimit të enëve të gjakut të retinës tek foshnjat e parakohshme që kanë peshë të ulët lindje dhe është një shkak kryesor i verbërisë në fëmijëri. Pothuajse në të gjitha foshnjat në termin, retina dhe vaskulatura e retinës janë plotësisht të zhvilluara dhe, për rëndësi, ROP nuk mund të ndodhë; megjithatë, te foshnjat e parakohshme, zhvillimi i retinës i cili vazhdon periferikisht nga koka e nervit optik gjatë shtatzënisë, është i paplotë, ku shtrirja e papjekurisë së retinës varet kryesisht nga shkalla e prematuritetit në lindje, duke krijuar kështu mundësinë për zhvillim jonormal.

Skriningu është një proces vendimtar për të identifikuar dhe menaxhuar këtë çrregullim të syrit tek foshnjat e parakohshme. Kjo procedurë ka vite që kryhet në vendin tonë. Të gjitha foshnjat me një peshë lindjeje  $\leq 1500$  g ose një moshë gestacionale 30 javë ose më pak (siç përcaktohet nga neonatologu) dhe foshnjat e përzgjedhura me një peshë lindjeje midis 1500 dhe 2000 g ose një moshë gestacionale  $> 30$  javë që mendohet nga pediatri ose neonatologu i tyre që të jenë në rrezik për ROP (siç janë foshnjat me hipotension që kërkon mbështetje inotropike, foshnjat që janë trajtuar me oksigjenoterapi për më shumë se disa ditë, ose foshnjat që kanë marrë oksigjen pa monitorim të ngopjes) duhet të ekzaminohen për ROP. Ekzaminimet për skringing të retinës duhet të kryhen pas zgjerimit të pupillës duke përdorur oftalmoskopi indirekte binokulare me spekulum të kapakut dhe depresion skleral (sipas nevojës) për të zbuluar ROP. Teknologjia e avansuar dhe që aplikohet në vendin tonë për skringing të ROP është Ret-Cam.

### **Skriningu metabolik**

Çrregullimet metabolike pengojnë mënyrën se si trupi e proceson ushqimin, përthith lëndët ushqyese ose menaxhon enzimat. Nëse nuk trajtohen, disa nga këto çrregullime mund të ndikojnë në zhvillimin e foshnjës. Ato mund të shkaktojnë dëmtim të organeve apo edhe vdekje.

Duke kontrolluar këto çrregullime në lindje, ofruesit e kujdesit shëndetësor janë në gjendje t'i trajtojnë ato sa më shpejt të jetë e mundur. Në shumë raste mund të zbulohet se foshnja ka këtë gjendje dhe mund të bëhen ndryshime në dietë ose në stilin e jetës që do ta lejojnë pastaj fëmijën të përballlet me çrregullimin metabolik dhe të bëjë një jetë të shëndetshme.

Jo çdo çrregullim është aq lehtë i trajtueshëm. Sidoqoftë, në të gjitha rastet, është e rëndësishme që për çdo gjendje që ka fëmija pas lindjes të identifikohet me kohë në mënyrë që të merren të gjitha hapat e nevojshëm shëndetësorë për fillimin e trajtimit me kohë.

### **Skriningu neonatal në vendin tonë**

Bazuar në incidencën e sëmundjeve që mund të përfshihen në skringing nga shtetet tjera, në vendin tonë programin e skringingut duhet ta fillojmë me këto sëmundje:

- Hipotireoza
- Fenilketonuria
- Fibroza cistike
- Galactosemia
- SMA

### **Hipotireoza kongjenitale**

Fëmijët me këtë sëmundje nuk prodhojnë mjaftueshëm tiroksinë-një hormon i prodhuar nga gjëndrra tiroide që është thelbësore për zhvillimin e duhur të trurit të foshnjës.

Në rastet e mungesës së tiroksinës, gjëndrra e hipofizës prodhon një tepriçë të TSH (tiroestimulinë), e cila matet gjatë skringingut. Hipotireoza është mjaft e shpeshtë, duke prekur

1/3500 të porsalindur. Kjo gjendje ngadalëson të gjitha funksionet metabolike për shkak të prodhimit të pamjaftueshëm të tiroksinës. Pamjaftueshmëria e saj shkakton dëmtime serioze në zhvillimin fizik dhe mendor. Megjithatë, nëse hormoni që mungon administrohet shpejt në formë tabletash pas lindjes në baza ditore, funksioni normal metabolik rivendoset dhe është i mundshëm zhvillimi i shëndetshëm i fëmijës.

#### **Fenilketonuria (FKU)**

Fenilketonuria është një sëmundje që vjen nga një defekt në rrugën metabolike në të cilën fenilalanina transformohet në tirozinë. Fenilalanina është një komponent i dietës sonë të përditshme (një përbërës normal i të gjitha proteinave shtazore dhe bimore). Analiza specifike mund të zbulojë një rritje jonormale të fenilalaninës në gjakun e foshnjës, e cila parandalon zhvillimin normal të trurit të tij. Pa trajtim, fëmijët zhvillojnë çrregullime neurologjike të rënda dhe të pakthyeshme, duke përfshirë paaftësinë mendore. Dieta me përmbajtje të ulët fenilalanine që fillon sa më shpejt dhe vazhdon gjatë gjithë jetës së personit, i lejon fëmijët e prekur të zhvillohen dhe rriten normalisht. Prandaj kjo sëmundje metabolike, nëse lihet e patrajtuar zakonisht dërgon në dëmtime serioze të trurit të i porsalinduri, i cili pastaj kërkon kujdes të vazhdueshëm gjatë tërë jetës. Nëse sëmundja identifikohet në javët e para të jetës dhe trajtohet me një dietë të përshtatshme, fëmija do të jetë i shëndetshëm.

Në rastin e FKU, aminoacidi fenil-alaninë, një përbërës normal i të gjitha proteinave shtazore dhe bimore, që zakonisht absorbohet gjatë tretjes, nuk mund të përpunohet siç duhet në organizëm. Kjo dërgon në prodhimin e substancave metabolike që janë helmuese për trurin. Fenilketonuria e padiagnostikuar, mund të shkaktojë dëmtim të përhershëm të trurit. Një dietë e veçantë që përmban nivele të ulëta të fenilalaninës parandalon përparimin e sëmundjes. Incidenca është rreth 1/8000 të porsalindur, me ashpërsi të ndryshme.

#### **Fibroza cistike (FC)**

Fibroza cistike është sëmundje gjenetike që shkakton sekrecion viskoz të tepruar, dhe prek funksionin e disa organeve, duke përfshirë këtu mushkëritë dhe pankreasin.

Kjo shkakton inflamacion kronik të rrugëve të frymëmarrjes, ngecje në rritje dhe sëmundje serioze nëse lihet e patrajtuar. Diagnoza klinike zakonisht zbulohet vonë, e që është e dëmshme për pacientin. Variante të lehta janë të njohura gjithashtu, të cilat ndonjëherë nuk diagnostikohen deri në moshën madhore. Me inhalim intensiv, fizioterapi të krahërorit dhe me një dietë të përshtatshme që përfshin plotësimin e enzimave të tretjes dhe vitaminave të tretshme në yndyra, hospitalizimi i panevojshëm mund të shmanget dhe një zhvillim më i mirë është i mundshëm.

FC është sëmundja metabolike kongjenitale më e zakonshme dhe prek përreth 1/3000 të porsalindur.

Sëmundja shkakton çrregullime të të ushqyerit dhe komplikime serioze progresive në mushkëri. Diagnoza klinike shpesh bëhet vonë dhe kjo është e dëmshme për pacientin. Një test i tripsinës përdoret për të identifikuar të porsalindurit e dyshuar për këtë sëmundje kurse metodat e reja konsistojnë në studimin e gjenit të fibrozës cistike duke përdorur teknikat e biologjisë molekulare.

Menaxhimi i hershëm zvogëlon komplikimet klinike dhe siguron cilësi më të mirë të jetës.

#### **Galaktosemia**

Të porsalindurit që vuajnë nga galaktosemia nuk mund të tolerojnë laktozën. Një dietë me bazë qumështi dërgon më pas në dëmtime të rënda të mëlçisë, veshkave dhe trurit, dëmtim të shikimit dhe në disa raste, edhe vdekje. Megjithatë, nëse çrregullimi identifikohet në ditët e para të jetës dhe trajtohet me dietë të përshtatshme, fëmija do të mbetet i shëndetshëm. Trajtohet duke shmangur rreptësisht galaktozën, një përbërës i laktozës, e cila është e pranishme në qumështin e gjirit të nënës, qumështin e lopës dhe ushqime të tjera. Çrregullimi prek një në 55,000 të porsalindur. Ekzistojnë dy forma të tjera të galaktosemisë përveç varietetit klasik, por këto janë më të rralla dhe më pak serioze.

#### **Atrofia muskulare spinale (SMA)**

Atrofia muskulare spinale është një sëmundje e rrallë kongjenitale. Njerëzit që jetojnë me SMA përjetojnë një humbje të qelizave nervore që janë të nevojshme për lëvizjen dhe forcën e muskujve në të gjithë trupin. Kjo dërgon në dobësinë e muskujve të krahëve dhe këmbëve. Frymëmarrja dhe gjëllitja mund të ndikohen rëndë gjatë rrjedhës së sëmundjes. Simptomat bëhen të dukshme në muajt e parë të jetës. Ekzaminimi i të porsalindurve mund të identifikojë pothuajse të gjithë të porsalindurit (afërsisht 95%) në rrezik të SMA. Nëse testi rezulton pozitiv, prindërit ftohen për ekzaminim urgjent të të porsalindurit dhe analiza shtesë. Diagnoza pas ekzaminimit të të porsalindurit lejon monitorimin dhe trajtimin e hershëm. Tani janë në dispozicion terapitë efektive që mund të ndalojnë ose ngadalësojnë përparimin e SMA. Nëse trajtimi fillon përpara se të shfaqen simptomat e para, foshnja ka shanset më të mira për zhvillimin normal motorik.

Aktualisht në vendin tonë janë 9 raste me SMA të tipit 1 dhe 2.

Të gjitha rastet janë në trajtim me terapi (Risdiplam) e cila është në listën esenciale të barnave (LEB) të Ministrisë së Shëndetësisë.

## **5. Objektivat**

Duke marr parasysh gjendjen e shëndetit të nënës dhe fëmijës në vendin tonë, nevoja për adresimin e problemeve në këtë fushë konsiderohet si prioritet i Ministrisë së Shëndetësisë. Hartimi i programit për skringun neonatal është bazuar në Strategjinë për Shëndetin e Nënës, Fëmijës dhe Shëndetin riprodhues, Planin e veprimit 2023-2025 (Objektiva specifike 1, aktiviteti 3);

#### **Objektivat specifike:**

Objektiva specifike 1. Hartimi dhe zbatimi i standardeve për programin e skringut neonatal  
Objektiva specifike 2. Sigurimi i infrastrukturës dhe pajisjeve për realizimin e skringut neonatal

Objektiva specifike 3. Ngritja e kapaciteteve profesionale për skringing neonatal

Objektiva specifike 4. Vetëdijësimi i popullatës për rëndësinë e skringingut neonatal

Zbatimi i Programit për skringing neonatal ka këto qëllime:

- Zbulimin e hershëm të rasteve/sëmundjeve për të parandaluar vdekshmërinë, sëmundshmërinë dhe paaftësinë e përhershme të fëmijës përmes trajtimit në kohë.
- Uljen e sëmundshmërisë dhe vdekshmërisë së fëmijëve duke ofruar kujdes cilësor për të gjithë të porsalindurit.

## 6. Monitorimi dhe raportimi

Institucioni udhëheqës për monitorimin e zbatimit të planit të veprimit është Ministria e Shëndetësisë. Me qëllim të monitorimit të zbatimit të planit, është hartuar matrica e monitorimit dhe raportimit. Poashtu Sekretari i Përgjithshëm emëron Grupin punues për monitorimin e Planit të Veprimit pas aprovimit të tij. Korniza e monitorimit përmban rezultatin, aktivitetet me afatin e zbatimit, bazën, cakun, mbledhjen dhe analizën e të dhënave, gjendjen aktuale, Institucionin udhëheqës, Institucionin mbështetës si dhe pjesën e progresit dhe komenteve.

Realizimi i aktiviteteve për monitorimin dhe raportimin për zbatimin e Programit dhe Planit të Veprimit për skringing neonatal do të mundësojnë sigurimin e të dhënave të bazuara në dëshmi lidhur me arritjen e rezultatit përmes aktiviteteve të përcaktuara në këtë plan.

Raportimi do të jetë periodik, me kohë i zbatimit të aktiviteteve, sfidave eventuale dhe rekomandimeve për ndryshime gjë që do të mundësojë adresimin e tyre në kohën e duhur.

## 7. Ndikimi buxhetor dhe zbatimi i planit të veprimit

Aktivitetet e Programit dhe Planit të Veprimit për skringing neonatal që do të realizohen nga profesionistët në tri nivelet e kujdesit shëndetësor ku realizohen lindjet (maternitete, spitalet e përgjithshme dhe KOGJ) si dhe Klinika e Neonatologjisë, përkrahen nga MSh, respektivisht SHSKUK. Zbatimi i Planit të Veprimit do të bëhet nga MSh si Institucion udhëheqës dhe ShSKUK.

Zbatimi i aktiviteteve financiare të këtij plani do të monitorohet dhe raportohet në baza të rregullta.

Kostoja totale e Planit të Veprimit : Programi për Skringingun Neonatale, ka kosto për vitet 2024/2025 në vlerë prej 371,700 duke nënkuptuar se të gjitha aktivitetet e cilat dalin nga ky program janë të planifikuara me Ligjin me Nr 08/L-260 mbi ndarjet buxhetore për buxhetin e Republikës së Kosovës për vitin 2024 dhe vlersimte për vitet 2025-2026 për Ministrinë e Shëndetësisë, SHSKUK , si dhe pjesa prej 110,000 euro janë nga donatorët, konfirmuar nga Grupi punues për kosto të politikave në MSh.

# PLANI I VEPRIMIT

2024 -2025

REZULTATI

## Realizimi i skringut neonatal në nivel vendi

	Afati i zbatimit	Kostoja totale		Burimi financimit	Inst. udhëheqës	Inst. mbështetës	Produkti
		Viti 1	Viti 2				
<b>Objektiva specifike 1</b>							
<b>Hartimi dhe zbatimi i standardeve për programin e skringut neonatal</b>							
<b>Aktivitetet</b>							
1.1.Hartimi i PSO-ve për skring neonatal	2024	7500		Buxheti Msh	Msh	QKUK Ish	3 PSO të aprovuara PSO për skring neonatal PSO për skring të SMA PSO për skring të dëgjimit
1.2.Hartimi i UK për skring neonatal	2024	2500		Buxheti Msh/Donatorët	Msh	Msh/Agjencionet e UN	UK për skring neonatal i aprovuar
1.2.Hartimi i UK për skring të dëgjimit të i porsalinduri	2024	2500		Buxheti Msh/Donatorët	Msh	Msh/Agjencionet e UN	UK për skring të dëgjimit i aprovuar
1.3.Krijimi i Komitetit nacional për skring neonatal	2024			Msh Agjencio net e UN	Msh	Msh/IKSH PK	Komiteti i themeluar me vendim të Ministrit

Objektiva specifike 2. Sigurimi i infrastrukturës dhe pasjisjeve për realizimin e skriningut neonatal	Afati i zbatimit	Kostoja totale/Eu		Burimi i financimit	Inst. udhëheqës	Inst. mbështetës	Produkti
		Viti 1	Viti 2				
Aktivitetet							
1.1. Sigurimi/blerja e pajisjeve për analiza laboratorike -skriningu metabolik	2024	124.000		QKUK	MSh	SHSKUK Brenda Buxhetit	Pajisja për testime të skriningut e siguruar
1.2. Sigurimi /blerja e pajisjeve për skrining të dëgjimit	2024	26. 0000		QKUK Msh	MSh	SHSKUK	7 pajisje për Spitale të përgjithshme 2 pajisje për KOGJ
1.4. Sigurimi i pajisjes për skrining të SMA (Atrofia Muskulare Spinale)	2024	40 000		QKUK/ Donator	MSh	SHSKUK	Pajisja RT-PCR e siguruar
1.4. Sigurimi i reagensëve dhe materialit shpenzues (teste, letër filtruese etj)	2024-2025	70 000 PCR		QKUK/ Donatorët	MSh	QKMF SP SHSKUK	- Reagensat e siguruar për skrining metabolik - Reagensat e siguruar për RT-PCR për SMA - Teste /letër filtruese të siguruara
1.5.Përgaditja e hapësirës adekuate për skrining neonatal në kuadër të Klinikës së Neonatologjisë/QKUK	2024	1 000		Kl. e Neonatolo gjisë	MSh	SHSKUK	-Inventari i siguruar - Hapësira ekzistuese e përgatitur

Objektiva specifike 3. Ngritja e kapaciteteve profesionale për skrining neonatal	Afati i zbatimit	Kostoja totale		Burimi i financimit	Inst. udhëheqëse	Inst. mbështetëse	Produkti
		Viti 1	Viti 2				
<b>Aktivitetet</b>							
2.1. Trajtime të profesionistëve shëndetësor për marrjen e mostres	2024	8 000		MSh/Dona toret	MSh	QKMF/SP/KOGJ	- 100 profesionistë shëndetësor të trajnuar për marrjen e mostres
2.2. Trajtime të profesionistëve shëndetësor për analizimin e mostrave dhe interpretimin e rezultateve për skrining metabolik dhe SMA	2024	1000		MSh/Dona toret	MSh	QKUK	-6 Profesionist shëndetësor Specialist të Biokimisë Klinike të trajnuar
2.3 Trajtime të profesionistëve shëndetësor për analizimin e mostrave për skrining metabolik dhe SMA	2024	2 000		MSh/Dona toret	MSh		-6 Profesionist shëndetësor Specialist të Biokimisë Klinike të trajnuar - 6 Profesionist shëndetësor Laborant të Biokimisë të trajnuar
2.4. Trajtime të profesionistëve shëndetësor për skrining të dëgjimit	2024	4 000		MSh/Dona toret		QKUK	50 profesionistë shëndetësor të trajnuar për skrining të dëgjimit te porsalinurve
2.5. Zhvillimi i modulit të raportimit të rasteve (databaza) të përfshira në skrining neonatal	2024- 2025			Donatorët	MSh DSiSh	QKUK	Moduli funksional për analizën e statistikave të raporteve për skriningun neonatal (moduli i ndërlidhur me e-Kosova apo sisteme tjera )

2.6. Pjesëmarrja në vendet tjera/ marrja e përvojave nga shtetet tjera për praktika të mira në programin e skriningut neonatal	2024-2025		Msh/ Donatorët	MSh	Msh/ Donatorët	Msh/ Donatorët	-Organizimi i vizitës studimore - Pjesëmarrja e PSh në konferenca/kongrese /simpoziume me temën e skriningut neonatal
<b>Objektivi specifik 4.</b> Vetëdijësimi i popullatës për rëndësinë e skriningut neonatal	Afati i zbatimit	Kostoja totale		Burimi i financimit	Inst. udhëheqës	Inst. mbështetës	Produkti
		Viti 1	Viti 2				
<b>Aktivitetet</b>							
3.1. Fushatë informuese për profesionistë shëndetësor për fillimin e skriningut neonatal	2024-2025	5000	5000	MSh	MSh IKShPK	SHSKUK Ish	- Takimet me profesionistë shëndetësor - Tryeza tematike - Programet në media
3.2. Hartimi,shlypja dhe shpërndarja e materialeve informuese, edukuese, këshilluese për popullatën për Skrining neonatal	2024-2025	5000	5000	MSh/Agjencione/ OJQ	MSh IKShPK	Donatorët	- Fletpalosje - Broshura - Materialet IEK - Video spote edukative-shëndetësore - Emisione TV
3.3.Shërimi i ditës ndërkombëtare për skrining neonatal	2024-2025	2000	2000	MSh/Dona torët	MSh IKShPK	ShSKUK Ish	-Tryeza e rrumbullakët për lansimin e programit -Shtypja dhe shpërndarja e materialit informues