



Thông tin về Hội chứng Down dành cho những người mới làm cha mẹ và những người sắp làm cha mẹ

Ở chức Hỗ trợ Hội chứng Down Nebraska

Omaha

Hội chứng Down Liên minh vùng trung du

531-375-5791

www.dsamidlands.org

Lincoln

Hiệp hội hội chứng Down cho các gia đình của Nebraska www.dsafnebraska.org

Những người ủng hộ hội chứng Down trong hành động

www.dsaane.org

Đông Bắc Nebraska

Hiệp hội Hội chứng Down Đông Bắc Nebraska

www.nendsa.org

Khu vực Kearney

Những người ủng hộ hội chứng Down trong hành động Kearney

www.dsaane.org/kearney

402-413-0199

Phòng khám Di truyền học Nebraska Viện UNMC Munroe-Meyer

402-559-6418 hoặc số miễn phí

800-559-3937 máy lẻ 96418

www.unmc.edu/mmi/services/geneticmed/down-clinic.html

Thông tin này có sẵn với các liên kết web tại www.dhhs.ne.gov/DownSyndrome

tật phát triển thường do có thêm một bản sao của nhiễm sắc thể thứ 21.

Theo dữ liệu hiện tại, khoảng 250.000 người ở Hoa Kỳ mắc hội chứng Down. Các nghiên cứu cho thấy cứ 800 trẻ sinh ra thì có khoảng 1 trẻ mắc hội chứng Down và khả năng sinh con mắc bệnh di truyền tăng theo tuổi của người mẹ tương lai. Hội chứng Down thường không di truyền trong gia đình và không phải do cha mẹ đã làm hoặc không làm bất cứ điều gì gây ra.

Những tiến bộ trong nghiên cứu và chăm sóc y tế trong những năm qua đã mang lại cho những người mắc hội chứng Down sức khỏe tổng thể tốt hơn. Các đặc điểm, tình trạng y tế và khả năng của những người mắc hội chứng Down rất khác nhau và không thể đoán trước được trước khi họ được sinh ra. Họ thường có nhẹ đến sự chậm trễ nhận thức vừa phải, trương lực cơ thấp và cơ hội cao hơn cho một số vấn đề sức khỏe khác trong suốt cuộc đời của họ. Do những tiến bộ trong chăm sóc sức khỏe, giáo dục và thái độ của công chúng, nhận thức chung và cơ hội trong tương lai cho những người mắc hội chứng Down đã được

Hiểu về hội chứng Down

- Trẻ mắc hội chứng Down giống với những trẻ khác hơn là khác biệt.

- Những người mắc hội chứng Down có nhiều khả năng trí tuệ khác nhau.

- Trẻ mắc hội chứng Down thường chậm phát triển và hưởng lợi từ can thiệp sớm, bao gồm thể chất, nghề nghiệp, và trị liệu ngôn ngữ, để giúp họ đạt được các mốc quan trọng của họ.

- 80% trẻ mắc hội chứng Down bị hạ huyết áp hoặc trương lực cơ thấp khi sinh. Điều này thường cải thiện theo thời gian và vật lý trị liệu có thể giúp ích.

- 50% trẻ mắc hội chứng Down có một hoặc nhiều vấn

đề về sức khỏe: • 40–60% trẻ mắc hội chứng Down có bệnh tim.

12% có bệnh lý về đường tiêu hóa, có thể phải phẫu thuật. Kết quả của những sửa chữa phẫu thuật là rất tốt.

- Giới thiệu đến các chuyên gia là thích hợp cho việc xác định biến chứng.



Nguồn thông tin về hội chứng Down quốc gia

Thông tin về Hội chứng Down có sẵn bằng nhiều ngôn ngữ tại www.underingdownsyndrome.org

Mạng chẩn đoán hội chứng Down
www.dsdiagnosisnetwork.org

Tổ chức Hội chứng Down Toàn cầu
www.globaldownsyndrome.org

Hiệp hội Hội chứng Down Quốc gia 800-221-4602
www.ndss.org

Đại hội Hội chứng Down Quốc gia 800-232-6372
www.NDSCcenter.org

Mạng lưới Nhận con nuôi Hội chứng Down Quốc gia
www.ndsan.org

Trung tâm quốc gia về tài nguyên hội chứng Down trước và sau sinh
www.downsyndromediagnosis.org
www.lettercase.org

Hiệp hội cố vấn di truyền quốc gia www.nsgc.org/

- Trẻ mắc hội chứng Down có nhiều khả năng mắc các vấn đề về ăn uống và tiêu hóa, giảm thính lực, suy giảm thị lực và nhiễm trùng đường hô hấp. Hầu hết các tình trạng này có thể được điều trị bằng cách chăm sóc sức khỏe tốt.
- Hiện nay, tuổi thọ trung bình của những người mắc hội chứng Down là khoảng 60 tuổi.
- Nuôi dạy một đứa trẻ mắc hội chứng Down cũng giống như nuôi dạy bất kỳ đứa trẻ nào khác; tuy nhiên, đôi khi việc cung cấp cho các nhu cầu của chúng có thể tốn nhiều thời gian hơn những đứa trẻ bình thường.
- Những người bị khuyết tật phát triển có thể tham gia các môn thể thao, hoạt động và giải đấu cộng đồng với điều kiện là họ có giấy phép y tế.
- Các chương trình giáo dục cá nhân có thể giúp trẻ em Hội chứng Down đạt được tiềm năng của họ. Các dịch vụ giáo dục đặc biệt ở trường có thể bao gồm từ việc đưa vào lớp học điển hình với sự trợ giúp thêm cho đến hướng dẫn theo nhóm nhỏ. Ngoài ra còn có hơn 300 chương trình đại học dành cho người khuyết tật trí tuệ.
- Các cá nhân có thể được tuyển dụng một cách cạnh tranh có hoặc không có sự hỗ trợ.
- Người lớn mắc hội chứng Down có thể sống độc lập, với gia đình hoặc trong nhà tập thể.
- Những người mắc hội chứng Down ở mọi lứa tuổi đều có bạn bè và người lớn có thể chọn phát triển các mối quan hệ thân mật.



Nhiều người mắc hội chứng Down đang phát triển thành những thành viên tích cực và có giá trị trong cộng đồng. Điều này bao gồm trẻ em tham gia vào các chương trình xã hội và trường học với bạn bè đồng trang lứa, và người lớn có việc làm và sống độc lập hoặc với một số hỗ trợ. Nghiên cứu cho thấy rằng hầu hết tất cả những người mắc hội chứng Down đều hài lòng với cuộc sống của họ và được gia đình yêu thương.

Được xem xét bởi Nhóm làm việc về Đạo luật Thông tin về Hội chứng Down của Hiệp hội Cố vấn Di truyền Quốc gia, với sự hỗ trợ của Trung tâm Quốc gia về Tài nguyên dành cho Hội chứng Down trước khi sinh và sau khi sinh và Viện Munroe-Meyer của Trung tâm Y tế Đại học Nebraska.