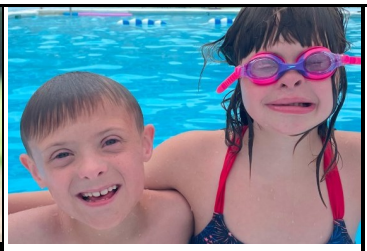

معلومات عن متلازمة داون للوالدين الجدد والمنتظرين لولادة طفل

هذه المعلومات متوفرة مع روابط الويب في www.dhhs.ne.gov/DownSyndrome

لمحة عامة عن متلازمة داون

متلازمة داون هي حالة وراثية وإعاقة في النمو تنتج عادة عن نسخة إضافية من الكروموسوم الحادي والعشرين.

وفقًا للبيانات الحالية، يعاني حوالي 220000 شخص في الولايات المتحدة من متلازمة داون. تشير الدراسات إلى أن حوالي 1 من 800 طفل يولدون بمتلازمة داون وأن فرصة إنجاب طفل مصاب بحالة وراثية تزداد مع تقدم عمر الأم الحامل. لا تحدث متلازمة داون عادة في العائلات ولا تنتج عن أي شيء فعله أو لـ م يفعله الوالدان

أدى التقدم في الرعاية الطبية والأبحاث على مر السنين إلى تحسين صحة الأشخاص المصابين بمتلازمة داون بشكل عام. تختلف السمات والحالات الطبية وقدرات الأشخاص ذوي متلازمة داون بشكل كبير ولا يمكن التنبؤ بها قبل ولادتهم. لديهم عمومًا تأخيرات معرفية خفيفة إلى معتدلة، وتوتر عضلي منخفض، وفرص أكبر لمجموعة متنوعة من المشكلات الصحية الأخرى على مدى حياتهم. بسبب التقدم في الرعاية الصحية والتعليم والمواقف العامة، تحسنت التصورات المشتركة والفرص المستقبلية للأشخاص الذين يعانون من متلازمة داون بشكل ملحوظ خلال العقود القليلة الماضية.

فهم متلازمة داون

- يتشابه الأطفال المصابون بمتلازمة داون مع الأطفال الآخرين أكثر من كونهم مختلفين.
- الأفراد الذين يعانون من متلازمة داون لديهم مجموعة متنوعة من القدرات الفكرية.
- عادةً ما يعاني الأطفال المصابون بمتلازمة داون من تأخيرات في النمو ويستفيدون من التدخل المبكر ، بما في ذلك العلاج الطبيعي والمهني وعلاج النطق ، لمساعدتهم على تحقيق معالمهم الأساسية.
- يعاني 80٪ من الأطفال المصابين بمتلازمة داون من نقص التوتر أو ضعف العضلات عند الولادة. يتحسن هذا عادةً بمرور الوقت ، ويمكن أن يساعد العلاج الطبيعي.
- يعاني 50٪ من الأطفال المصابين بمتلازمة داون من مشكلة صحية واحدة أو أكثر:
- 40-60٪ من الأطفال المصابين بمتلازمة داون يعانون من مشاكل في القلب.
- 12٪ يعانون من أمراض معدية معوية قد تتطلب جراحة. نتائج هذه الإصلاحات الجراحية جيدة جدًا.
- الإحالات إلى المتخصصين مناسبة للمضاعفات المحددة.

منظمات دعم متلازمة داون في نبراسكا

أوماها

تحالف متلازمة داون في منطقة ميدلاندز

5791-375-531

www.dsamidlands.org

لينكولن

جمعية متلازمة داون لعائلات نبراسكا

www.dsafnebraska.org

دعاة متلازمة داون في العمل

www.dsaane.org

منطقة كيرني

دعاة متلازمة داون في العمل كيرني

www.dsaane.org/kearney

0199-413-402

عيادة نبراسكا الوراثية UNMC Munroe-Meyer معهد

6418-559-402 أو رقم مجاني 3937-559-800 فرعي 96418

www.unmc.edu/mmi/services/جيني ميد / down-clinic.html

- يتمتع الأطفال المصابون بمتلازمة داون بفرص أكبر للتغذية ومشاكل الجهاز الهضمي وفقدان السمع وضعف البصر والتهابات الجهاز التنفسي. يمكن علاج معظم هذه الحالات برعاية صحية جيدة.
- حاليًا ، يبلغ متوسط العمر المتوقع للأشخاص ذوي متلازمة داون حوالي 60 عامًا.
- إن تربية طفل مصاب بمتلازمة داون تشبه إلى حد كبير تربية أي طفل آخر ؛ ومع ذلك ، فإن توفير احتياجاتهم قد يستغرق وقتًا أطول من الأطفال العاديين من وقت لآخر.
- يمكن للأفراد الذين يعانون من إعاقات في النمو المشاركة في الرياضات والأنشطة والبطولات المجتمعية بشرط أن يكون لديهم تصريح طبي
- يمكن أن تساعد برامج التعليم الفردي الأطفال المصابين بمتلازمة داون على تحقيق إمكاناتهم. يمكن أن تتراوح خدمات التعليم الخاص في المدرسة من التضمين في الفصل الدراسي النموذجي مع مساعدة إضافية إلى تعليم المجموعات الصغيرة. هناك أيضًا أكثر من 350 برنامج جامعي للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.
- يمكن توظيف الأفراد بشكل تنافسي مع أو بدون دعم.
- قد يعيش البالغون المصابون بمتلازمة داون بشكل مستقل أو مع العائلة أو في منزل جماعي.
- الأفراد الذين يعانون من متلازمة داون من جميع الأعمار لديهم أصدقاء وقد يختار الكبار تطوير علاقات حميمة.

يزدهر العديد من الأشخاص المصابين بمتلازمة داون كأعضاء نشطين وقيّمين في المجتمع. وهذا يشمل الأطفال المشاركين في البرامج الاجتماعية والمدرسية مع أقرانهم، والبالغين العاملين ويعيشون بشكل مستقل أو مع بعض الدعم. تظهر الأبحاث أن جميع الأشخاص المصابين بمتلازمة داون تقريبًا سعداء بحياتهم ومحبوبون من قبل أسرهم.

مصادر معلومات متلازمة داون الوطنية

تتوفر معلومات حول متلازمة داون بلغات متعددة على
www.understandingdownsyndrome.org

شبكة تشخيص متلازمة داون
www.dsdiagnosisnetwork.org

مؤسسة متلازمة داون العالمية
www.globaldownsyndrome.org

الجمعية الوطنية لمتلازمة داون
800-221-4602
www.ndss.org

المؤتمر الوطني لمتلازمة داون
800-232-6372
www.NDSCcenter.org

الشبكة الوطنية لتبني متلازمة داون
www.ndsan.org

المركز الوطني لموارد متلازمة داون قبل الولادة وبعدها
www.downsyndromediagnosis.org
www.lettercase.org

الجمعية الوطنية للمستشارين الوراثيين
www.nsgc.org/

تمت المراجعة من قبل مجموعة العمل الخاصة بقانون معلومات متلازمة داون التابعة للجمعية الوطنية لمستشارين علم الجينات الوراثية، بمساعدة من المركز الوطني لموارد متلازمة داون قبل الولادة وبعدها ومن معهد مونرو ماير التابع لجامعة نبراسكا.