



Παγκόσμια Ημέρα
για το
Σύνδρομο Down

Μαρτίου

Τι είναι το σύνδρομο DOWN;

- Το σύνδρομο DOWN είναι μια γενετική διαταραχή που επηρεάζει τα χρωμοσώματα.
- Είναι η πιο συνηθισμένη χρωμοσωμική ανωμαλία.
- Εμφανίζεται σε περίπου 1 στα 700 ζώντα νεογνά και προκαλεί σε ποικίλου βαθμού διανοητική καθυστέρηση, μαθησιακές διαταραχές, ιδιαίτερα εμφανισιακά χαρακτηριστικά και εκδηλώσεις από διάφορα όργανα.

Πού οφείλεται το σύνδρομο DOWN;

- Το σύνδρομο DOWN οφείλεται σε μια διαταραχή στα χρωμοσώματα.
- Τα χρωμοσώματα είναι μεγάλες δομές που αποτελούνται από χιλιάδες γονίδια.
- Άνθρωποι χωρίς γενετικές ανωμαλίες έχουν 23 ζεύγη χρωμοσωμάτων και σε κάθε ζεύγος δίνεται ένας αριθμός από το 1 μέχρι το 23.
- Τα άτομα με σύνδρομο DOWN γεννιούνται με τρία, αντί για δύο, αντίγραφα του χρωμοσώματος 21.

Τύποι συνδρόμου DOWN

- Υπάρχουν τρεις τύποι του συνδρόμου DOWN:
 - Τρισωμία 21: είναι ο συχνότερος τύπος (90-95% των περιπτώσεων). Τα άτομα αυτά έχουν ένα επιπλέον χρωμόσωμα 21.
 - Μωσαϊκό: (5-10%). Σε αυτή την περίπτωση το χρωμόσωμα 21 σπάζει και αναμιγνύεται με φυσιολογικά κύτταρα.
 - Μετατόπιση (2%). Συμβαίνει τυχαία και συνήθως είναι κληρονομική.

Χαρακτηριστικά παιδιών με Σύνδρομο DOWN (1)

- ❖ Επίπεδο πρόσωπο και μύτη
- ❖ Επιπλέον δέρμα στο πίσω μέρος του λαιμού
- ❖ Μάτια που κλίνουν προς τα πάνω
- ❖ Χαρακτηριστικό βλέμμα
- ❖ Πεπλατυσμένη γέφυρα μύτης
- ❖ Διπλωμένα, ασυνήθιστα, ή μικρά αυτιά
- ❖ Το στόμα είναι ανοικτό και η γλώσσα προβάλλει προς τα έξω
- ❖ Διαταραχές στο σχήμα δοντιών (αραιά και μικρά δόντια)

Χαρακτηριστικά παιδιών με Σύνδρομο DOWN (2)

- ❖ Κοντό λαιμό και κοντά χέρια
- ❖ Πτυχές δέρματος στα άνω βλέφαρα
- ❖ Πεπλατυσμένο κεφάλι στο πίσω μέρος (βραχυκεφαλία)
- ❖ Μειωμένος μυϊκός τόνος (υποτονία)
- ❖ Περίεργη ελίκωση αυτιών
- ❖ Μεγάλη απόσταση μεταξύ πρώτου και δεύτερου δακτύλου (κλινοδακτυλία)
- ❖ Μονήρης πτυχή σε όλη την παλάμη (φυσιολογικά υπάρχουν περισσότερες από μία πτυχές)

Τι επιπλοκές μπορεί να προκαλέσει το Σύνδρομο DOWN;

- Τα παιδιά με σύνδρομο DOWN εκτός από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά που παρουσιάζουν στην εμφάνιση μπορεί να παρουσιάσουν κάποιες επιπλοκές από διάφορα όργανα του σώματος. Ωστόσο, οι περισσότερες από αυτές τις επιπλοκές αντιμετωπίζονται εφόσον γίνει έγκαιρη διάγνωση και ακολουθείται από ορθή και συνεπή παρακολούθηση.

Οι συχνότερες από αυτές είναι: νοητική υστέρηση, ορμονικές διαταραχές, καρδιακές επιπλοκές, απώλεια ακοής, προβλήματα όρασης, διαταραχές στη συμπεριφορά, ψυχολογικές διαταραχές κ.ά.

Διάγνωση

- Το σύνδρομο DOWN διαγιγνώσκεται συνήθως κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης, στα πλαίσια του προγεννητικού ελέγχου. Εάν δεν διαγνωστεί κατά τον προγεννητικό έλεγχο ο παιδίατρος υποψιάζεται τη διάγνωση με βάση την εμφάνιση του νεογέννητου και επιβεβαιώνει τη διάγνωση με εξετάσεις αίματος όπου γίνεται έλεγχος των χρωμοσωμάτων.

Θεραπεία

- Δεν υπάρχει κάποια ριζική θεραπεία για το σύνδρομο DOWN.
- Είναι όμως πολύ σημαντικό να γίνεται έλεγχος των επιπλοκών, έτσι ώστε να αντιμετωπίζονται έγκαιρα και κατάλληλα, π.χ. χειρουργική αποκατάσταση καρδιακών προβλημάτων, αντιμετώπιση διαταραχών ακοής με ακουστικά βαρηκοΐας κ.ά.

Εκπαίδευση

- Καθοριστικής σημασίας είναι η έγκαιρη, σωστή και υπεύθυνη εκπαίδευση των παιδιών με σύνδρομο DOWN.
- Η συστηματική εκπαίδευση διαδραματίζει σημαντικό και σπουδαίο ρόλο για την ανάπτυξη και τη μετέπειτα πορεία τους ως ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΟΙ ενήλικες.

ΕΥΤΥΧΙΣΜΕΝΗ ΖΩΗ

- Τα παιδιά με σύνδρομο DOWN όταν έχουν τη σωστή και συνεπή παρακολούθηση μπορούν να ζήσουν μια ευτυχισμένη ζωή. Μπορούν να χαρούν τις απολαύσεις της ζωής, να μοιραστούν αγάπη, να κάνουν φιλίες, να μορφωθούν, να καλλιεργήσουν ταλέντα, όπως η ζωγραφική, η γλυπτική, η μουσική, η ποίηση.

Επίλογος

«Γονείς με παιδιά που είναι “διαφορετικά” γίνονται καλύτεροι γονείς. Γίνονται ανεκτικότεροι και πιο αλληλέγγυοι. Δεν είναι καλό να επιλέγεις ένα παιδί “à la carte”. Σε τελική ανάλυση επιλέγουμε το τέλειο. Και όταν όλοι είναι ίδιοι, τότε είμαστε σε πολλά φτωχότεροι. Ακόμα και τα λουλούδια διαφέρουν αλλά όλα είναι όμορφα...»

Απόσπασμα συνέντευξης του Πάμπλο Πινέδα, του πρώτου πτυχιούχου Πανεπιστημίου (στα Παιδαγωγικά και τη Ψυχολογία) στην Ευρώπη με σύνδρομο DOWN.



97% of
people with
Down syndrome
like
who they are.


images for a lifetime
photography



I love, I laugh...
I don't label,
I don't judge,
I don't count
chromosomes.


images for a lifetime
photography

My teacher told my mom that
I would never be able to
follow directions
or follow a routine.

My mommy got me a new
teacher!
That fixed
that!



www.idscforlife.org



Children with Down
syndrome benefit from
early
intervention
therapies which
help them meet their
developmental
milestones.


images for a lifetime
photography

Ευχαριστώ