يوم اللطافة العالمي

يمنحُ اليومُ العالميُّ لمتلازمةِ داون في 21 مارس/آذار الأفرادَ المصابين بمتلازمة داون وذويهم فرصةً لتُسمعَ أصواتُهم؛ إذ يتمُّ تنظيمُ وإقامةُ العديد من الأنشطة لتعزيزِ الوعي العام حولَ هذا الاضطّراب الوراثي، وتثقيفِ أفراد المجتمع حول أهميّة دعم الأشخاص الذين خاضوا تجربة العيش مع هذه المتلازمة بشكل مباشر أو غير مباشر.

في كل عام ترتفعُ أصواتُهم، ويصبحون أكثرَ قوّةً؛ فمن خلال الفعاليات المُقامةِ في جميع أنحاء العالم، يمكنُ للأشخاص ذوي متلازمة داون ضمانُ حصولِهِم على التأييد، ودمجِهم في مجتمعاتهم.

متلازمة داون هي حالةٌ يولد فيها الطفلُ مع نسخةٍ إضافيّةٍ من الصبغي 21.

تنتشر هذه المتلازمة في كل أنحاء العالم، وتؤثّرُ بشكلٍ عام على أنماط التّعلُّم، والسّمات الجسديّة، والصّحّة العامّة؛ الأمرُ الذي يؤكّد على أهمية برامج التّعلُّم الاجتماعيّ لضمان النمو والتطور المناسبَيْن للأشخاص المصابين بهذه المتلازمة.

يُولَدُ في كلِّ عام حوالي 6000 طفل مُصاب بمتلازمة داون في الولايات المتحدة الأمريكيّة، أي أنَّ طفلاً واحداً من بين كل 700 طفلٍ يُولَدُ ولديه هذه المتلازمة؛ الأمر الذي يستدعي توعيةَ الأفرادِ حول أسباب وعوامل الخطورة لولادة طفل مصاب بالمتلازمة.

ماهي أسباب متلازمة داون؟
من المُفترض أن تتلقى كلُّ خليةٍ 23 زوجاً من الصبغيات، نصفُها من الأم، والنصفُ الآخر من الأب، وذلك في حالات التطوّر الطبيعي للأجنَّة، ولكن في الأطفال المصابين بمتلازمة داون، لا ينفصل أحد الصبغيات بشكل صحيح؛ وينتهي الأمر بثلاثِ نسخٍ من الصبغي 21، بدلاً من نسختين، وبناءً على ذلك يوجد لدينا 3 أنماط للمتلازمة:

1- تثلث الصبغي 21:
وهو الشكل الأكثر شيوعاً للمتلازمة؛ إذ توجد نسخة إضافية من الصبغي 21 في كل خلية من خلايا الجسم.

2- التزيُّق"الفسيفسائية":
يملكُ الطفلُ صبغياً زائداً في بعض خلايا الجسم وليس جميعها؛ تبعاً لذلك فإن الأعراض ستكون أقل مقارنة مع النمط الأول.

3- الإزفاء "الانتقال":
يحدث الإزفاء عند وجود جزء إضافيّ من الصبغي 21 أو نسخة كاملة إضافية منه مرتبطة إلى صبغيّ آخر بدلاً من وجودِها منفصلة مستقلة.

ماهي أعراض متلازمة داون؟
يملك الأطفال ذوي متلازمة داون عند ولادتهم علامات وسماتٍ مميزة؛ من أهمها:
1- عنقٌ قصيرة وأذنان قصيرتان.
2-عيونٌ مائلة شبيهة بحبة اللوز.
3-لسانٌ بارزٌ من الفم، ووجهٌ مسطّح.
4-يدان صغيرتان مع خطٍّ واحدٍ عبرَ راحة اليد "تجعد راحي واحد".

وقد يُعانِي بعض الأشخاص المصابين بالمتلازمة من عيوبٍ خلقيَّةٍ خطيرة، مثل: التهابات الأذن، الصمم "فقدان السمع"، انقطاع النفس الانسداديّ أثناء النوم، وعيوب في القلب.

هل سيصاب طفلي بمتلازمة دوان؟

بعض الآباء لديهم فرصةٌ أكبر لولادة طفلٍ مُصابٍ بالمتلازمة، وذلك وِفقاً لمركز السيطرة على الأمراض والوقاية منها CDC، ويشمل ذلك:

1-الأمهات اللواتي يبلغن من العمر 35 عاماً أو أكثر.

2-الآباء الذين يبلغون من العمر أكثر من 40 عاماً.

3-وجود قصّةٍ عائليّةٍ للإصابة بالمتلازمة.

4-الأفراد الذين يملكون إزفاءً صبغيّاً.

وهنا نؤكّد على أهميّة المسح المبكّر للكشف عن المتلازمة، ويتضمّنُ المسحُ المبكر الفحصَ بالأمواجِ فوق الصوتية **US**، بالإضافة لفحوصاتٍ دمويّةٍ لتحرّي العديد من المواد في دم الأم، منها: البروتين الجنيني ألفا **AFP**، الاختبار الثلاثي، الاختبار الرباعي.

يمكنُ أن تساعد هذه الاختبارات في تحديد خطر إصابة الطفل بالمتلازمة، ولكن في حالاتٍ نادرةٍ قد تكون النتائج غيرَ متوافقةٍ مع حالة الطفل؛ فقد تكون غير طبيعية رغمَ عدم وجود أيّ عيوبٍ لدى الطفل، ومن الممكن أيضا أن تكون نتائج الاختبارات طبيعية رغم وجود عيوب لديه.

في حال إيجابية الفحوص السابقة يتم إجراء الاختبارات التشخيصية لتأكيد تشخيص متلازمة داون، وتشمل هذه الاختبارات:

1-فحص عينات من الزغابات المشيمائية .**CVS**

2-بزل السلى؛ أي فحص السائل الأمنيوسي المحيط بالطفل.

3-عينات من دم الحبل السري تؤخذ عن طريق الجلد **PUBS**.

هل يوجد علاج لهذه المتلازمة؟

لا يوجد علاج شافٍ لهذه المتلازمة؛ فهي تستمرُّ مدى الحياة.

تساعد الخدماتُ المُقدّمةُ باكراً للأطفالِ المصابينَ بالمتلازمة على تحسين قدراتهم الجسدية والفكرية، كما تهدفُ إلى مساعدتهم على تطوير إمكانياتهم في مختلف المجالات، وهذه الخدمات تشملُ العلاج الكلامي، والوظيفي، والفيزيائي.

تلعبُ المدرسةُ دوراً هاماً في حياةِ الأطفال المصابين بمتلازمة داون بغضِّ النظر عن قدراتهم الفكرية؛ فهي توفّر لهم تنشئةً اجتماعيةً قيمةً، وتساعدهم على اكتساب مهاراتٍ حياتيَّةٍ هامة.

في العقود الأخيرة، لُوحِظَ تحسُّنُ مدّةِ حياةِ المصابين بمتلازمة داون بشكلٍ كبيرٍ، ففي عام 1960، كان الطفلُ المصابُ بمتلازمة داون لا يعيش حتى عامه العاشر، في حين يصلُ العمرُ المتوقع حتى 50 أو 60 عاماً في أيامنا هذه.

وبذلك يكون هذا اليوم وسيلةً للتأكيد على حقوق المصابين بمتلازمة داون، وأهمية دمجهم في المجتمع، وإشراكهم في بنائه.

- التاريخ: 2022-03-21
- التصنيف: طب

#الطب #متلازمة داون

المصادر

- nationaldaycalendar.com
- healthline.com
- cdc.gov

المساهمون

- إعداد
  - فاتن حيدر
- مُراجعة
  - كنانة حمادي
- تحرير
  - متولي حمزة
- تصميم
  - روان زيدان
- نشر
  - احمد صلاح