

# International Trisomy Alliance



## Trisomi 13 dan 18 Untuk anak - anak usia sekolah





Untuk orang tua	Halaman 2
Kromosom	Halaman 3
Trisomi 13 dan 18	Halaman 4
Sebelum bayi lahir	Halaman 5
Bayi trisomi	Halaman 6
Bayi yang dirawat di rumah	Halaman 7
Anak - anak trisomi	Halaman 8
Trisomi Mosaik dan Translokasi	Halaman 9
Kenangan manis	Halaman 10
Pelangi	Halaman 11
Halamanmu	Halaman 12
Terima Kasih	



## Untuk orang tua

International Trisomy Alliance (ITA) menawarkan informasi – informasi yang aktual tentang trisomi 13 dan trisomi 18 kepada grup – grup pendukung trisomi, tim dokter – dokter dan para ahli lainnya. Tujuan kami adalah untuk membantu memberikan informasi kepada para orang tua sebelum mereka membuat keputusan – keputusan penting yang bersangkutan dengan trisomi untuk anak – anak mereka. Seperti keputusan setelah diagnosa trisomi, kelahiran dan/atau kematian seorang anak dengan diagnosa trisomi.

ITA telah menerbitkan dua buku panduan, yang pertama ditujukan untuk kanak – kanak, yang kedua ditujukan untuk anak – anak usia sekolah, untuk menjelaskan fakta – fakta tentang trisomi 13 dan 18 secara peka dan menurut usia mereka masing – masing. Para orang tua dapat membaca buku panduan ini bersama – sama dengan anak – anak dan sekaligus memberikan kesempatan kepada mereka untuk bertanya tentang trisomi 13 dan 18.

Kami berterima kasih kepada Phillip Martin untuk persetujuan beliau atas penggunaan ilustrasi yang tercetak dalam buku panduan ini, juga kepada

Jenny Robbins dan Siri Fuglem Berg MD Ph.D.



[www.internationaltrisomyalliance.com](http://www.internationaltrisomyalliance.com)





## Kromosom

Tubuh kita terbentuk dari sel-sel yang terus membelah ketika tubuh kita bertumbuh. Setiap sel memiliki dua pasang kromosom nomor 1 sampai 22. Masing – masing pasangan kromosom mempunyai bentuk yang berbeda. Berikut adalah beberapa contoh kromosom. Mereka diberi nomor dalam urutan ukuran, dengan nomor 1 adalah kromosom yang terpanjang.

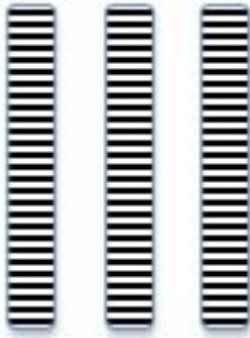


Perempuan juga memiliki sepasang kromosom X, dan anak laki-laki memiliki satu kromosom X dan satu kromosom Y. Jadi jumlah kromosom dalam setiap sel manusia adalah 46 kromosom.



## Trisomi 13 dan 18

Tri artinya tiga, dan trisomi berarti tiga kromosom, bukan pasangan biasa.



Trisomi 13 bisa disebut sindrom Patau, dan ada tiga kromosom nomor 13 di setiap sel.

Trisomi 18 bisa disebut sindrom Edwards, dan ada tiga kromosom nomor 18 di setiap sel.



Yang paling umum adalah trisomi 21 atau sindrom Down. Trisomi 13 dan 18 adalah jenis trisomi yang cukup langka. Bahwa kondisi ini mempengaruhi beberapa keluarga dan bukan orang lain, adalah terjadi secara kebetulan.



## Sebelum bayi lahir

Seorang dokter dapat mengetahui apakah bayi memiliki trisomi 13 atau 18 beberapa waktu sebelum bayi lahir.

Ketika ibu sedang menjalani scan, anak-anak dapat melihat bayi saudara mereka di dalam perut ibu.



Anak-anak dapat meletakkan tangan mereka di perut ibu untuk merasakan tendangan bayi. Mereka dapat berbicara dengan bayi, dan menggambar untuk bayi, dan memiliki foto-foto bayi yang diambil melalui scan.



Terkadang ada bayi yang akan mati sebelum atau selama kelahiran. Keluarga yang mengalami ini akan sedih sekali dan berduka untuk bayi yang mereka cintai. Waktu yang mereka punyai bersama dengan bayi ini adalah waktu yang sangat berharga.

[www.internationaltrisomyalliance.com](http://www.internationaltrisomyalliance.com)



## Bayi trisomi

Setiap bayi adalah unik dan istimewa.

Bayi dengan trisomi 13 atau trisomi 18 adalah seperti bayi-bayi lainnya juga. Dan seperti bayi yang sehat, mereka semua akan berbeda.



Evy Kristine



Annie

Keluarga-keluarga ini tahu bayi mereka memiliki trisomi 13 atau 18 sebelum bayi mereka lahir. Mereka juga tahu bahwa bayi mereka mungkin tidak akan hidup.

Ada juga beberapa orang tua yang baru mengetahui keadaan bayi mereka setelah bayi mereka dilahirkan. Hal ini menjadi hal yang sangat menyedihkan mereka. Tetapi ada juga beberapa bayi dengan trisomi 13 atau 18 dapat dirawat di rumah.



Beth



## Bayi yang dirawat di rumah

Bayi yang dirawat di rumah. Bayi dengan trisomi 13 atau 18 akan tumbuh dan berkembang lebih lambat dari bayi yang sehat, dan mereka mungkin perlu diberi makan melalui tabung.



Nalah

Seorang bayi dapat memiliki kondisi jantung yang buruk atau masalah lain. Beberapa bayi memiliki celah di bibir atas mereka yang disebut bibir sumbing.



Hope



Natalia



Amy Kathleen

[www.internationaltrisomyalliance.com](http://www.internationaltrisomyalliance.com)





## Anak - anak trisomi

Ada banyak alasan mengapa ada sekitar 10 - 20 bayi di setiap 100 bayi dengan trisomi 13 atau 18 dapat hidup dan melewati ulang tahun pertama mereka.

Mereka memiliki lebih sedikit masalah medis, tidak memiliki banyak infeksi dan lebih banyak memiliki akses ke perawatan medis dan operasi.

*Emeli trisomi 18, dia berumur 14 tahun dan mampu berjalan.*

Adalah sangat jarang untuk bayi dengan trisomi penuh 13 atau 18 untuk bisa bertumbuh, tetapi ada beberapa bayi yang dapat bertumbuh. Mereka biasanya membutuhkan banyak perawatan khusus.

*Saskia trisomi 18, die berumur 21 tahun*





## Trisomi mosaik dan translokasi

Kadang-kadang tidak semua sel dalam tubuh bayi terpengaruh kondisi trisomi. Keadaan ini disebut trisomi mosaik. Beberapa sel berfungsi dengan normal, dan beberapa bayi ini dapat bertumbuh. Masalahnya adalah kita tidak selalu tahu seberapa baik anak dengan trisomi mosaik akan bertumbuh sampai mereka dewasa.



*Lily berusia 7 tahun dan Brandon berusia 15 tahun memiliki mosaik trisomi 18.*

Kadang-kadang bayi tidak memiliki tiga kromosom 13 atau 18, tapi ada satu bagian ekstra yang melekat ke salah satu kromosom, dan kondisi ini disebut translokasi. Sampai bayi bertumbuh besar, akan sulit untuk mengatakan bagaimana dia akan terpengaruh oleh kondisi trisomi ini.

[www.internationaltrisomyalliance.com](http://www.internationaltrisomyalliance.com)



## Kenangan manis

Ketika seorang anggota keluarga atau seseorang yang dekat dengan kita meninggal dunia, itu adalah waktu yang sangat menyedihkan. Sulit bagi kita untuk berbicara tentang hal itu. Carilah seseorang yang kamu percaya atau teman yang baik untuk berbagi perasaanmu.



*Mengatakan selamat tinggal kepada Evy*

Mencari ide untuk mengingat anggota keluarga yang telah pergi dapat membantu keluarga untuk menerima rasa kehilangan mereka.

Berikut adalah beberapa ide:  
Menanam pohon atau bunga di taman memorial.

Menulis halaman di situs web.

Membuat buku kenangan.

Seorang pemimpin agama dapat melayani keluarga yang sedang berduka, dan kamu mungkin dapat mengambil bagian dengan mengatur bunga atau membaca puisi.

[www.internationaltrisomyalliance.com](http://www.internationaltrisomyalliance.com)

## Pelangi

Kenangan manis adalah kenang-kenangan yang sangat berarti. Seiring berjalannya waktu mungkin akan menjadi lebih mudah untuk berpikir dan berbicara tentang mereka yang telah meninggalkan dunia ini.

Beberapa ibu dapat memiliki bayi lagi yang sehat dan keluarga mereka tidak pernah melupakan anak yang telah meninggal dunia. Mereka akan mencintai anak ini selama – lamanya.



Elliot February 2013

Setelah kesedihan yang dalam karena kehilangan bayi, ada kelahiran bayi lain yang seperti pelangi yang datang setelah badai. Beberapa keluarga menyebut bayi baru mereka

**Bayi Pelangi**

# Halamanmu



Amy Kathleen trisomy 18  
April 26 – August 24 2013

## Terima Kasih kepada:

**Linda Kusuma Dewi** penterjemah dan pernyataan resmi dari

**Phillip Martin** di [phillipmartin.com](http://phillipmartin.com) atas ijin penerbitan ilustrasi – ilustrasi yang digunakan di buku panduan ini.

**Jenny Robbins'**

**Siri Fuglem Berg MD Ph.D.**

**Barb Farlow MBA**

**Debbie Bruns Ph.D.**

**Keluarga – keluarga** yang memberikan foto – foto dari anak - anak mereka.

PERHATIAN: Teks dan foto-foto dari buku ini tidak boleh diperbanyak atau disebarluaskan dalam bentuk apapun tanpa izin tertulis dari pemegang hak cipta Internasional Trisomy Alliance, dan tidak ada ilustrasi dapat diperbanyak atau disebarluaskan dalam bentuk apapun tanpa izin tertulis dari pemegang hak cipta Phillip Martin. Sementara setiap upaya telah dilakukan untuk memastikan keakuratan lengkap dari informasi yang diberikan dalam publikasi website ini, baik International Trisomy Alliance maupun host situs web ini tidak dapat bertanggung jawab atas kesalahan atau kesalahan pentafsiran yang dihasilkan dari penggunaannya.

April 2013 ©