

International



Trisomy Alliance

Trisomia 13 e 18 per i bambini più grandi





Per i genitori	Pagina 2
Cromosomi	Pagina 3
Trisomia 13 e 18	Pagina 4
Prima che un bambino nasce	Pagina 5
Un neonato con la trisomia	Pagina 6
Un bambino a casa	Pagina 7
Un bambino con la trisomia	Pagina 8
Trisomia mosaica	Pagina 9
Memorie	Pagina 10
Arcobaleni	Pagina 11
La tua pagina	Pagina 12
Grazie	



Per i Genitori

L'Alleanza Internazionale Trisomia offre informazioni aggiornate sulla trisomia 13 e la trisomia 18, per aiutare i genitori a prendere decisioni, dopo la diagnosi, la nascita, o la perdita di un bambino con una di queste condizioni.

ITA ha scritto due libretti, uno per i più giovani e una per bambini più grandi, per spiegare i fatti riguardanti la trisomia 13 e 18, con sensibilità e in modo adeguato all'età. I genitori possono leggere e discutere i libretti con i loro figli e incoraggiarli a fare domande.

Ringraziamo Phillip Martin per il permesso di usare le sue bellissime illustrazioni.

Jenny Robbins e Siri Fuglem Berg MD Ph.D



MARTIN

2



MARTIN



Cromosomi

Il nostro corpo è costituito da cellule che continuano a dividersi quando una persona cresce. Ogni cellula ha due paia di cromosomi numerati da 1 a 22, ed ogni coppia è diversa.



Qui ci sono un paio di cromosomi. Essi sono numerati in ordine di grandezza, con il numero 1 essendo il più lungo.

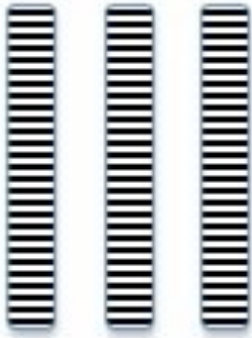


Le ragazze hanno anche una coppia di cromosomi X, e i ragazzi hanno un X e un cromosoma Y. Ciò fa un totale di 46 cromosomi in ogni cellula umana.



Trisomia 13 et 18

Tri significa tre, e trisomia significa tre cromosomi, non la solita coppia.



Trisomia 13 può essere chiamata sindrome di Patau, e ci sono tre numeri 13 cromosomi in ogni cellula.

Trisomia 18 può essere chiamata sindrome di Edwards', e ci sono tre numeri 18 cromosomi in ogni cellula.



La trisomia più comune è la trisomia 21 o sindrome di Down. Trisomia 13 e 18 sono piuttosto rare ed è solo un caso che questa condizione colpisce alcune famiglie e non altre.



Prima che nasce un bambino

I medici possono sapere se un bambino ha la trisomia 13 o 18 prima che il bambino nasce.

Quando la mamma ha una ecografia, i bambini possono vedere il loro fratellino o sorellina nella pancia.



I bambini possono mettere le mani sulla pancia della mamma per sentire il calcio del bambino. Si può parlare con il bambino, e fare dei disegni per il bambino, e fare fotografie con la mamma.



A volte un bambino muore prima o durante il parto, e una famiglia sarà triste ed addolorata per il bambino a cui vogliono bene. I momenti che hanno condiviso con il bambino sono molto preziosi.



Un Bambino con la Trisomia

Ogni bambino è unico.

I bambini con la trisomia 13 o trisomia 18 sono persone come i neonati sani, tutti sono diversi.



Evy Kristine



Annie

Queste famiglie hanno conosciuto il loro bambino con la trisomia 13 o 18 prima della nascita del bambino, e che il loro bambino potrebbe non vivere.

I genitori possono avere raccontato dopo la nascita che il loro bambino aveva una di queste condizioni, e che è un momento triste e difficile per la famiglia.

Alcuni bambini con la trisomia 13 o 18 possono essere curati a casa.



Beth



Un bambino a casa

I bambini con la trisomia 13 o 18 cresceranno più lentamente di un bambino sano, e potranno avere bisogno di essere alimentati attraverso un tubo.



Nalah

Un bambino può avere una cardiopatia o altri problemi, e alcuni bambini hanno uno spazio nel loro labbro superiore chiamato labbro leporino.



Hope



Natalia



Ole

I bambini possono imparare a fare alcune cose, ma più lentamente di altri bambini.

I primi sorrisi sono sempre sorprendenti.



Un neonato con la trisomia

Ci sono molte ragioni per cui tra i 10 e i 20 bambini su 100 con la trisomia 13 o 18 vivono dopo il loro primo compleanno.

Essi comprendono un numero basso di problemi medici, meno infezioni e più accesso ai trattamenti e agli interventi chirurgici.



Emeli trisomy18, 14 anni, cammina

È raro che i neonati con la trisomia 13 o 18 diventino grandi, ma alcuni lo fanno ed hanno di solito bisogno di molte cure particolari.

Saskia trisomia 18, 21 anni

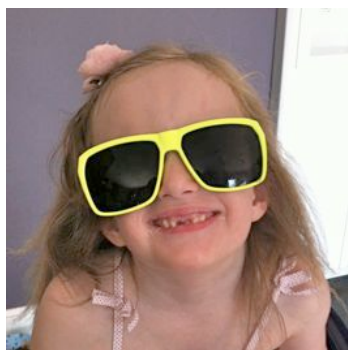




La trisomia mosaica e traslocazione

A volte non tutte le cellule del corpo del bambino sono influenzate. Questo è chiamato una trisomia mosaica. Alcune cellule sono normali, ed alcuni di questi bambini crescono.

Il problema è che non sempre sappiamo quanto bene un bambino con la trisomia mosaica starà fino a quando diventa grande.



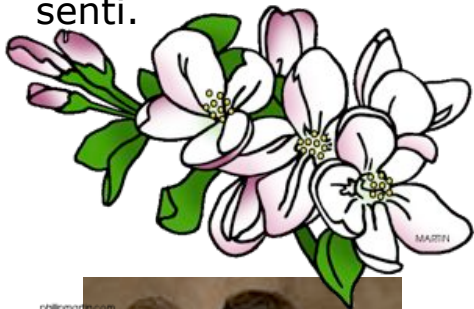
Lily ha 7 anni e Brandon ha 15 anni entrambi hanno la trisomia 18 mosaica

A volte un bambino non ha tre cromosomi 13 o 18, ma un pezzo extra che è collegato a uno dei cromosomi, e questa condizione viene chiamata una traslocazione.

Fino a quando il bambino è grande, è difficile dire come il bambino sarà interessato.

Ricordi

Quando un membro della nostra famiglia o un caro muore, è molto triste e difficile parlarne. Trova una persona di fiducia o un buon amico, e condividi come ti senti.



Trovare il modo di ricordare aiuta una famiglia ad accettare la loro perdita.

Ecco alcune idee:

Piantare un albero o dei fiori in un giardino dei ricordi.

Impostare una pagina web.

Fare un libro dei ricordi.

Un caro può tenere una onoranza, e puoi prendere parte disponendo i fiori o la lettura di una poesia.



Saying goodbye to Evy Kristine



Un Arcobaleno

I ricordi sono molto speciali, e col passare del tempo puo' diventare più facile pensare e parlare di loro.

Alcune madri hanno un altro bambino che è sano, e la famiglia non dimentica mai il bambino che è morto. Si ameranno per sempre.



Elliot February 2013

Dopo una perdita così triste, un altro bambino è come un arcobaleno dopo una tempesta, e alcune famiglie chiamano il loro nuovo bambino

Un Arcobaleno

La tua pagina



Liam trisomy 18

Grazie a:

Daniela Fitzgibbon SOFT Italy Traduttore

Phillip Martin a phillipmartin.com per la sua gentile autorizzazione ad utilizzare le illustrazioni.

Jenny Robbins '

Siri Fuglem Berg MD Ph.D.

Barb Farlow MBA

Debbie Bruns Ph.D.

Alle famiglie per condividere le foto dei loro preziosi bambini.

NOTA BENE: Il testo e le fotografie di questo opuscolo non devono essere riprodotte o trasmesse in qualsiasi forma senza il permesso scritto del titolare del diritto d'autore Alleanza Internazionale Trisomia , e nessuna illustrazione può essere riprodotta o trasmessa in qualsiasi forma senza il permesso scritto del titolare del diritto d'autore Phillip Martin. Nonostante sia stato fatto ogni sforzo per garantire l'assoluta attendibilità delle informazioni riportate in questa pubblicazione sito web, né l'Alleanza Internazionale Trisomia né i proprietari del sito possono accettare responsabilità per eventuali errori o errata interpretazione derivante dal suo uso.

Aprile 2013 ©