



## 为新父母和准父母提供唐氏综合症信息

### 内布拉斯加州唐氏综合症支持组织

#### 奥马哈市

米德兰兹唐氏综合症联盟

531-375-5791

[www.dsamidlands.org](http://www.dsamidlands.org)

#### 林肯

内布拉斯加州唐氏综合症家庭协会

[www.dsafnebraska.org](http://www.dsafnebraska.org)

唐氏综合症倡导者在行动

[www.dsaane.org](http://www.dsaane.org)

#### 内布拉斯加州东北部

内布拉斯加州东北部唐氏综合症协会

[www.nendsa.org](http://www.nendsa.org)

#### 科尔尼地区

科尔尼地区唐氏综合症倡导者在行动

[www.dsaane.org/kearney](http://www.dsaane.org/kearney)

402-413-0199

内布拉斯加州遗传学诊所  
内布拉斯加州医学中心遗传与康复研究所

402-559-6418 或免费电话  
800-559-3937 分机 96418

[www.unmc.edu/mmi/services/geneticmed/down-clinic.html](http://www.unmc.edu/mmi/services/geneticmed/down-clinic.html)

此信息的网页链接, 请访问 [www.dhhs.ne.gov/DownSyndrome](http://www.dhhs.ne.gov/DownSyndrome)

### 唐氏综合症概述

唐氏综合症是一种遗传性病征和发育障碍, 通常因存在额外的第三条 21 号染色体而引起。

根据目前数据, 美国约有 250,000 人患有唐氏综合症。研究表明, 大约每 800 名婴儿中就有 1 名患有唐氏综合症。母亲分娩的年龄越大, 婴儿罹患唐氏综合症的可能性就越高。唐氏综合症通常与家族遗传无关, 与父母做了什么也没有关系。

多年来, 随着医疗服务与研究不断进步, 唐氏综合症患者的整体健康状况变得更好。唐氏综合症患者的特征、病症和能力差异很大, 无法在出生前预测。他们通常有轻度至中度的认知延迟、低肌张力, 并且在他们的一生中出现各种其他健康问题的几率更高。随着医疗服务、教育和公众态度不断提高, 唐氏综合症患者的公共认知和未来机会在过去几十年中有了显著改善。

### 了解唐氏综合症

- 患有唐氏综合症的儿童与其他儿童十分相似, 没有很大差异。
- 唐氏综合症患者的智力范围可变。
- 患有唐氏综合症的婴儿通常会出现发育迟缓, 可进行早期干预, 包括身体、职业和言语治疗, 以帮助他们实现人生重要阶段。
- 80% 的唐氏综合症婴儿出生时的肌张力过低。这通常会随着时间的推移而改善, 物理治疗也会有所帮助。
- 50% 的唐氏综合症婴儿患有一个或多个健康问题:
  - 40-60% 的唐氏综合症婴儿患有心脏病。
  - 12% 的唐氏综合症婴儿患有胃肠道疾病, 可能需要手术。这些手术修复的效果非常好。
  - 专家会诊适用于确定的并发症。



## 美国国家唐氏综合症信息来源

有关唐氏综合症信息的多种语言版本，请访问

[www.understandingdownsyndrome.org](http://www.understandingdownsyndrome.org)

唐氏综合症诊断网络

[www.dsdiagnosisnetwork.org](http://www.dsdiagnosisnetwork.org)

全球唐氏综合症基金会

[www.globaldownsyndrome.org](http://www.globaldownsyndrome.org)

美国国家唐氏综合症协会

800-221-4602

[www.ndss.org](http://www.ndss.org)

美国国家唐氏综合症大会

800-232-6372

[www.NDSCcenter.org](http://www.NDSCcenter.org)

美国国家唐氏综合症患儿收养网络

[www.ndsan.org](http://www.ndsan.org)

美国国家产前和产后唐氏综合症资源中心

[www.downsyndromediagnosis.org](http://www.downsyndromediagnosis.org)

[www.lettercase.org](http://www.lettercase.org)

美国国家遗传顾问协会

[www.nsgc.org/](http://www.nsgc.org/)

- 唐氏综合症婴儿患有进食和消化问题、听力损失、视力障碍和呼吸道感染的可能性更高。大多数这些疾病都可以通过良好的医疗保健进行治疗。
- 目前，唐氏综合症患者的平均预期寿命约为 60 岁。
- 抚养患有唐氏综合症的儿童与抚养其他儿童无异；然而，有时候，满足他们的需求可能要比一般孩子更多的时间。
- 只要有医疗证明，发育障碍的人士就可以参加社区体育锻炼、活动和联赛。
- 个性化教育计划可以帮助唐氏综合症儿童发挥潜能。学校的特殊教育服务范围包括在典型的课堂上提供额外帮助，以及小组教学，还包括 300 多门针对智障人士的大学课程。
- 无论是否有无支持，人人都可以竞聘上岗。
- 患有唐氏综合症的成年人可以独立生活、与家人一起生活或在教养院中生活。
- 所有年龄段的唐氏综合症患者都可以结交朋友，成年人可以选择发展亲密关系。



许多唐氏综合症患者努力发展自己，成为社区中朝气蓬勃和十分重要的成员。这包括与同龄人一起参与社会和学校活动的儿童，以及独立或在一定支持下工作和生活的成年人。研究表明，几乎所有唐氏综合症患者都对自己的生活感到幸福，并能获得家人的爱。

由美国国家遗传顾问协会唐氏综合症信息法案工作组审查，并由美国国家产前和产后唐氏综合症资源中心以及内布拉斯加大学医学中心遗传与康复研究所协助。