

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI TOPLUM İÇİN BİLGİLENDİRME DİZİSİ (2024/2025-36)

DÜNYA DOWN SENDROMU GÜNÜ 21 MART 2025

21 Mart Dünya Down Sendromu Günü, 2012 yılından bu yana Birleşmiş Milletler tarafından resmi olarak belirlenen bir küresel farkındalık günüdür¹.

Down sendromu (veya Trizomi 21), kişinin fazladan bir kromozoma sahip olduğu bir durumdur. Kromozomlar vücudun işleyişi ve yapısal durumunu belirleyen bir dizi genetik materyaldir. Tipik bir insan vücudunda 23 çift (toplam 46) kromozom vardır. Down sendromuna sahip bireylerde 21. çifte fazladan bir kromozom eklenmektedir (toplam 47). Bu fazla kromozom nedeniyle Down sendromuna sahip bireylerin bazı özellikli görünüşleri olmakta ve bazı sağlık sorunları daha yaygın görülmektedir².

Down sendromlu bireylerde yaygın görülen fiziksel özellikler; çekik ve küçük gözler, basık burun, küçük kulaklar, kısa boyun, ensede katlanmış deri, avuç içinde tek çizgi, ayak başparmağının diğer parmalardan açık olması, küçük el ve ayaklar, zayıf kas tonusudur³.

Down Sendromlu bireyler, doğuştan sahip oldukları farklılıklara ek olarak, beklenen yaşam sürelerinin de artmasıyla çeşitli sağlık sorunlarıyla karşı karşıya kalabilmektedir. Down sendromlu doğan bebeklerin yaklaşık yarısı aynı zamanda doğuştan kalp hastalıkları ile doğmaktadır. En yaygın rahatsızlıklardan bazıları şunlardır:

- İşitme kaybı (%75'e kadar etkilenebilir),
- Kişinin uyku sırasında solunumunun geçici olarak durması ile karakterize obstrüktif uyku apnesi (%50-75 arası),
- Kulak enfeksiyonları (%50 - %70 arasında etkilenebilir),
- Katarakt gibi göz hastalıkları (%60'a kadar)⁴

Down sendromunun nedeni bilinmemekle birlikte riski artırdığı bilinen tek etmen hamilelik yaşıdır. Özellikle 35 yaş üstü hamileliklerde risk artmaktadır⁵. Ancak, genç kadınlarda daha yüksek doğum hızları nedeniyle, Down sendromlu çocukların %51'i 35 yaşın altındaki kadınlardan doğmaktadır⁶. Down sendromunun çevresel faktörlerden veya ebeveynlerin gebelik öncesi ve sırasındaki aktivitelerinden kaynaklandığını gösteren kesin bir bilimsel araştırma yoktur. Down sendromuna neden olan 21. kromozomun ek kısmı veya tam kopyası her iki ebeveyninden de kaynaklanabilmektedir. Vakaların yaklaşık %5'i babadan kaynaklanmaktadır⁷.

Tüm Dünya'da 6 milyon civarında Down sendromlu birey yaşamaktadır⁸. Hastalık Kontrol ve Önleme Merkezi'ne (CDC) göre, Amerika Birleşik Devletleri'ndeki yaklaşık her 775 bebekten biri Down

¹ [Internet] <https://www.un.org/en/observances/down-syndrome-day> Erişim: 17.03.2025

² [Internet] <https://www.worlddownsyndromeday.org/what-is-down-syndrome> Erişim: 16.03.2025

³[Internet] [syndromehttps://archive.cdc.gov/#/details?url=https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/surveillancemanual/quick-reference-handbook/trisomy-21-down-syndrome.html](https://archive.cdc.gov/#/details?url=https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/surveillancemanual/quick-reference-handbook/trisomy-21-down-syndrome.html) Erişim: 16.03.2025

⁴[Internet] https://www.cdc.gov/birth-defects/living-with-down-syndrome/?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/data.html Erişim: 15.03.2025

⁵ [Internet] <https://www.downturkiye.org/icerik/65-down-sendromu-nedir> Erişim: 15.03.2025

⁶ [Internet] <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27608174/> Erişim: 16.03.2025

⁷ [Internet] <https://ndss.org/about> Erişim: 18.03.2025

⁸ [Internet] <https://www.worlddownsyndromeday.org/2025-theme> Erişim: 18.03.2025

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI TOPLUM İÇİN BİLGİLENDİRME DİZİSİ (2024/2025-36)

sendromuyla doğmaktadır ve bu da Down sendromunu en yaygın kromozomal hastalık haline getirmektedir. Amerika Birleşik Devletleri'nde her yıl yaklaşık 5.000 Down sendromlu bebek doğmaktadır⁹. Türkiye'de tam bir veri olmamasına rağmen yaklaşık 70.000 Down sendromlu birey olduğu tahmin edilmektedir⁵.

Down sendromlu bireyler için beklenen yaşam süresi 1983'te 25 yıl iken 1980'de 60 yıla yükselmiştir¹⁰. Down sendromlu bireylerin çok büyük çoğunluğu okuma yazma öğrenebilmekte, ilköğretimi tamamlayabilmektedir. Hatta lise veya 2 yıllık üniversite okuyan, ikinci dil öğrenenler bulunmaktadır. Çalışma hayatına katılıp, yarı bağımsız hayatlar sürebilmektedirler¹¹. Down sendromlu bireyler; iş hayatına aktif katılabilir, sosyalleşebilir, arkadaş edinebilirler^{11 12}.

Down sendromlu bireylerin de herkes gibi yaşamak ve topluma dahil olmak için desteğe ihtiyaçları vardır. Ailelerin de desteğe ihtiyacı oluşmaktadır, çünkü Down sendromuna sahip aile üyelerini genellikle aileler desteklemektedirler. Down sendromlu bireyler ve aileleri, ihtiyaçlarını karşılayan ve onlara seçim, kontrol ve saygınlık sağlayan destek alma hakkına sahip olmalıdırlar. Bu görüşlerden yola çıkarak 2025 yılının teması tüm Dünya hükümetlerine seslenerek '**Destek Sistemlerimizi İyileştirin**' şeklinde belirlenmiştir. Destek sistemleri, iş bulup çalışma, banka hesabı açma, eğitim alma, sağlık hizmeti alma, seçme ve seçilme vb. diğer hakların elde edilmesini mümkün kılar. İyi bir destek sistemi şunları içermelidir⁸:

- **Yönetişim**- Destek sistemlerini tasarlamak, uygulamak ve izlemek için yasalar ve politikalar
- **Bilgi ve Veri**- Engelli bireylerin karşılaştığı engelleri ve bireysel destek ihtiyaçlarını anlamak
- **Sosyal Koruma**- Hükümet tarafından sağlanan destekler (maddi yardım veya hizmetler)
- **İnsan Desteği**- Günlük yaşam görevlerinde yardım ve bağımsızlığı teşvik eden bireysel destek
- **Yardımcı Teknoloji**- Engelli bireylerin görevleri yerine getirmesine ve bağımsız olmasına yardımcı olan araçlar veya uygulamalar
- **Ulaşım Erişim**
- **Erişilebilir ve Uygun Fiyatlı Konut**



21 Mart Dünya Down Sendromu Günü⁸

⁹ [Internet] <https://go.downsyndromepopulation.org/usa-factsheet> Erişim: 17.03.2025

¹⁰ [Internet] <https://ursdayton.org/world-down-syndrome-day-321/> Erişim: 17.03.2025

¹¹ [Internet] <https://www.downturkiye.org/icerik/74-sik-sorulan-sorular> Erişim: 15.03.2025

¹² [Internet] <https://www.downturkiye.org/duyuru-ve-bildiri/97-down-sendromlu-bireylerin-oy-kullanma-hakki> Erişim: 15.03.2025