

# International



# Trisomy Alliance

# Trisomi 13 og 18 for Større Barn





For foreldre	Side 2
Kromosomer	Side 3
Trisomi 13 og 18	Side 4
Før babyen er født	Side 5
En baby med trisomi	Side 6
Hjemme med babyen	Side 7
Et barn med trisomi	Side 8
Mosaikk	Side 9
Minner	Side 10
Regnbuer	Side 11
Din Side	Side 12
Takk	



## For Foreldre

International Trisomy Alliance (ITA) gir deg oppdatert informasjon om trisomi 13 og trisomi 18. Dette for å hjelpe foreldre med å ta informerte beslutninger etter at diagnosen er stilt - om det er i svangerskapet, ved fødsel, eller ved tap av en baby med en av tilstandene.

ITA har to hefter - ett for mindre barn og ett for større barn - med fakta om trisomi 13 og 18 tilpasset nevnte aldersgrupper. Foreldre kan lese og diskutere heftet med sine barn, og samtidig oppmuntre dem til å stille spørsmål.

Vi takker Phillip Martin for tillatelse til å bruke hans vakre illustrasjoner,

Siri Fuglem Berg, Dr med, spesialist i anestesi

og Jenny Robbins





## Kromosomer

Kroppen vår er bygget opp av celler som fortsetter å dele seg etterhvert som vi vokser. Hver celle har to par kromosomer nummerert fra 1 til 22, og hvert par er forskjellig. Her er noen kromosomer. De er nummerert i rekkefølge etter størrelse, med nummer 1 som det lengste.

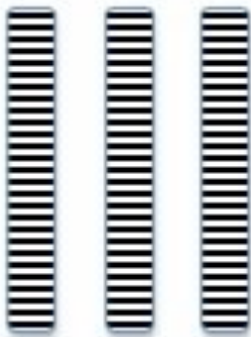


Jenter har i tillegg et par x-kromosomer, mens gutter har ett X og ett Y kromosom. Alt i alt har vi 46 kromosomer i hver eneste celle.



## Trisomi 13 og 18

Tri betyr tre, og trisomi betyr at en celle inneholder tre utgaver av et kromosom, ikke det vanlige paret.



Trisomi 13 kalles også Patau syndrom. Det innebærer at man har tre utgaver av kromosom nummer 13 i hver celle.

Trisomi 18 kalles også Edwards syndrom. Det innebærer at man har tre utgaver av kromosom nummer 18 i hver celle.



Den vanligste form for trisomi er trisomi 21, også kalt Downs syndrom. Trisomi 13 og 18 er sjeldnere, og det er bare tilfeldig at denne tilstanden oppstår hos noen barn og ikke hos andre.



## Før babyen er født

Legene finner av og til ut at en baby har trisomi 13 eller 18 allerede mens babyen er i mors mage.

Det kan være fint å bli med mor på ultralydundersøkelse, slik at søsken også kan få ta en titt på babyen der inne.



Søsknene kan kjenne på mors mage, kjenne at babyen sparker. De kan snakke til babyen, synge for den, de kan tegne bilder eller skrive dikt til babyen, og de kan få tatt bilder sammen med mor og hennes mage.



Noen ganger dør babyen allerede mens den ligger i magen, eller den dør under fødselen. Det er vanskelig for hele familien, de blir triste og sørger over babyen de elsker. Den tiden de delte med babyen blir svært verdifull.

## En baby med trisomi

Hver eneste baby er unik. Babyer med trisomi 13 eller trisomi 18 er også enkeltindivider. Akkurat som for babyer uten trisomi vil den ene være forskjellig fra den annen.



Evvy Kristine

Disse familiene visste at deres baby hadde trisomi 13 eller 18 før babyen ble født. De visste at babyen kanskje ikke ville kunne leve lenge.



Annie

Andre får beskjed om at babyen har trisomi 13 eller 18 først etter fødselen. De blir da ofte veldig triste, og det blir en vanskelig tid for familien.

Noen babyer med trisomi 13 eller 18 kan komme hjem.



Beth



## Hjemme med babyen

Babyer med trisomi 13 eller 18 vokser og utvikler seg langsommere enn andre babyer. Mange får mat gjennom en slange i nesen eller munnen.



Nalah

Noen babyer har hjertefeil eller andre organfeil. Noen babyer har leppe- eller ganespalte (hareskår).



Hope



Natalia



Ole

Babyene lærer å gjøre en del ting, men senere enn andre babyer.

De første smilene er alltid fantastiske.





## Et barn med Trisomi

Det er flere grunner til at mellom 10 og 40 babyer av 100 med trisomi 13 eller 18 lever lenger enn ett år.

Noen har færre medisinske problemer, færre infeksjoner. Noen har tilgang til behandlinger og operasjoner, andre ikke.



Emeli, trisomi 18, 14 år, på tur

Det er sjelden at babyer med trisomi 13 eller 18 lever til voksen alder, men det forekommer. De trenger en del ekstra pleie og omsorg.

Saskia, trisomi 18, 21 år



## Trisomi mosaikk og translokasjon

Noen ganger er ikke alle cellene i babyens kropp affisert. Dette kalles en trisomi mosaikk. Noen celler er da normale, og noen av disse babyene vokser opp. Vi vet ikke på forhånd hvor sykt et barn med mosaikk Trisomi vil bli. Det viser seg med tiden.



Lily på 7 og Brandon på 15 har begge mosaikk trisomi 18

Noen ganger har ikke babyen tre utgaver av kromosom 13 eller 18, men en ekstra kromosombit har festet seg til et av kromosomene. Dette kalles en translokasjon.

Før barnet blir eldre er det umulig å si i hvilken grad det blir affisert.

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



## Minner

Når et familiemedlem eller en annen som står oss nær dør, blir vi veldig triste. Det kan være vanskelig å snakke om det. Finn noen du stoler på eller en god venn, og fortell dem hvordan du har det.



Det kan hjelpe oss i sorgen å skape minner. Her får du noen forslag:

Plante et tre eller blomster til minne om den døde.

Lage en minneside på nettet.

Lage en minnebok.

Saying goodbye to Evy Kristine

Man kan også markere med en minnegudstjeneste eller liknende. Kanskje du kan være med og pynte med blomster eller lese et dikt.



## Regnbuebabyer

Minner betyr mye. Ettersom tiden går kan det bli mindre vondt å tenke på og snakke om den du har mistet.

Noen mødre får kanskje en ny baby som er frisk. Men familien vil aldri glemme det barnet som døde. De vil elske det for alltid.



Elliot February 2013

Etter et slikt trist tap kan en ny baby kjennes som en regnbue etter regnvær, og noen familier kaller slike babyer for:

**REGNBUEBABYER**

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

Din Side



Liam trisomy 18

## Takk Til:

Siri Fuglem Berg MD, PhD. for oversettelse av heftet.

Phillip Martin på [phillipmartin.com](http://phillipmartin.com) for hans tillatelse til å bruke illustrasjonene.

Forfattere Jenny Robbins og Siri Fuglem Berg MD Ph.D.

Barb Farlow MBA

Debbie Bruns Ph.D.

Alle familier som delte bilder av deres dyrebare og vakre barn med oss.

MERK: Tekst og bilder fra dette heftet må ikke gjengis eller overføres i noen form uten skriftlig tillatelse fra rettighetshaveren International Trisomi Alliance. Ingen illustrasjoner kan reproduseres eller overføres i noen form uten skriftlig tillatelse fra rettighetshaveren Phillip Martin. Alt er gjort for å sikre nøyaktigheten av informasjonen publisert på dette nettsted, men hverken International Trisomi Alliance eller nettsidens forfattere er ansvarlige for eventuelle feil eller misforståelser som følge av bruken.

April 2013 ©