



## بيان بمناسبة اليوم العالمي لمتلازمة داون 21 مارس

يحيي العالم سنويًا يوم 21 مارس اليوم العالمي لمتلازمة داون، والذي اعتمده الجمعية العامة للأمم المتحدة في ديسمبر 2011م؛ حيث يهدف للتوعية بمتلازمة داون ودعم الأشخاص المصابين وعائلاتهم حيث تتجسد أهداف هذا اليوم في التوعية بمعنى متلازمة داون وكيفية حدوثه، كذلك التوعية بدور الأشخاص المصابين به في المجتمعات وتشجيعهم كذلك على الاندماج في التعليم والعمل والحياة الطبيعية في المجتمع

تشير الدراسات إن متلازمة داون<sup>1</sup> هي الإعاقة الأكثر انتشارا في العالم، حيث يقدر عدد المصابين بمتلازمة داون بين 1 في 1000 إلى 1 في 1100 من الولادات الحية في جميع أنحاء العالم<sup>2</sup>، حيث يولد كل عام ما يقرب من 3.000 إلى 5.000 من الأطفال الذين يعانون من هذا الاضطراب الجيني.

أما بالنسبة للدول العربية فالنسبة أعلى، حيث تتراوح ما بين 1 في 581 (الكويت) إلى 1 في 500 (عمان) من الولادات الحية<sup>3</sup>. وبالنسبة لليبيا، لا تتوفر بيانات رسمية حول عدد حالات متلازمة داون<sup>4</sup>، ولكن وفقا لدراسة جامعية<sup>5</sup>، يقدر عدد المصابين بمتلازمة داون 1 في 516 من الولادات الحية في ليبيا، وهي تعتبر عالية مقارنة مع المتوسط العالمي، ومتقاربة مع متوسط عدد الإصابات بمتلازمة داون على مستوى الدول العربية. عالميا

<sup>1</sup> متلازمة داون (DS أو DNS)، والمعروفة أيضًا باسم التثلث الصبغي 21، هي اضطراب وراثي ناتج عن وجود كل أو جزء من نسخة ثالثة من الكروموسوم 21. وعادة ما يرتبط بتأخر النمو الجسدي، والإعاقة الذهنية الخفيفة إلى المتوسطة، وملامح الوجه المميزة.

<sup>2</sup> الأمم المتحدة: "[اليوم العالمي لمتلازمة داون](#)"، معلومات أساسية.

<sup>3</sup> المركز العربي للدراسات الجينية: "[متلازمة داون في العالم العربي](#)"، تقرير باللغة الإنجليزية، 28 فبراير 2013. في دبي يقدر عدد المصابين بمتلازمة داون 1 في 319 من الولادات الحية.

<sup>4</sup> "المسح الوطني الليبي لصحة الأسرة"، والذي أجرته وزارة التخطيط ووزارة الصحة وبالتعاون مع منظمة الصحة العالمية لم يتطرق لمتلازمة داون. مصلحة الاحصاء والتعداد ليبيا: "[المسح الوطني الليبي لصحة الأسرة](#)"، التقرير الأول، 2014.

<sup>5</sup> The Indian Journal of Pediatrics: "[Cytogenetic analysis of Down syndrome in Libya](#)", Mar-Apr 1990. Authors are Verma IC, Mathews AR, Faquih A, el-Zouki AA, Malik GR, and Mohammed F,



توفر الدولة الليبية مركز حكومي في مركز شهداء سواني بن آدم لتأهيل وإعادة تأهيل ذوي الإعاقة<sup>6</sup>، في منطقة سواني بن آدم جنوب غرب طرابلس، والذي توجد من بين اقسامه مدرسة متكاملة لأطفال التوحد وأطفال متلازمة داون وتستقبل الأطفال من مختلف انحاء ليبيا بالمجان. كما أعلنت وزارة الصحة في يوليو من العام الماضي أنها ستعلن عن افتتاح أكبر مركز لتشخيص وعلاج أطفال التوحد في ليبيا في منطقة ابوسليم ورغم الجهود الذي بذلت في تجهيز المبنى الا أنه يعاب عليه المكان والموقع حيث يقع المركز في محيط مكب النفايات بمنطقة ابوسليم مما يجعل المكان حتى في حال أقفال المكب غير صالح لإيواء الأطفال فيه<sup>7</sup>

على المستوى الحكومي لا زال الجهد لا يرتقي للمستوى المأمول أما المبادرات الأهلية فلم تتوقف فقد كان هناك عدد من المنظمات الأهلية مثل "أصدقاء المعاقين ذهنيا" في مدينة بنغازي التي تأسست منذ ثلاثة عقود، و الجمعية الليبية لمتلازمة داون التي يصل عمرها لأكثر من 25 عام وهي عضو في الكونجرس العالمي لمتلازمة داون<sup>8</sup>، إضافة إلى صفحات منتشرة على مواقع التواصل الاجتماعي لدعم أسر المصابين بالمرض ،

ولاتزال المبادرات الأهلية القائمة على التكافل بين المصابين وأسرتهم، هي ما تقدم لمجتمع المصابين بمتلازمة داون وأسرتهم بعض من الدعم اللازم لتحسين حياتهم وصحتهم، في ظل غياب قاعدة البيانات لدى الدولة الليبية عنهم وعن احتياجاتهم مما يعكس غياب الاهتمام الحكومي الكامل، رغم الجهود الخجولة التي بذلت بعد تفشي جائحة كورونا من محاولة التركيز على هذه الشريحة إلا أنها لا زالت في مستوى يستدعي القلق والمبادرات الحالية لا تسير ضمن منظومة متكاملة لرعايتهم وتوفير المعلومات لهم ولأسرتهم حيث يواجه المصابين بمتلازمة داون عراقيل ومشكلات كثيرة في المجتمع الليبي خلال السنوات الأخيرة في ظل الحروب والصراعات وكذلك استمرار فايروس كورونا الذي أصبح شبح يقلق المرضى والضعفاء من المجتمع .

المنظمات الموقعة على البيان:

1. مؤسسة بلادي لحقوق الإنسان، صبراتة
2. مؤسسة لمساعدة المهاجرين الإنسانية، طبرق
3. منظمة 17 فبراير للبيئة وحقوق الإنسان، طرابلس
4. منظمة شباب التوارق للحوار والمناظرة، سبها
5. جمعية تموست الثقافية الاجتماعية، سبها

<sup>6</sup> [مركز شهداء سواني بن آدم لتأهيل وإعادة تأهيل ذوي الإعاقة.](#)

<sup>7</sup> [تجهيزات حديثة لافتتاح أكبر مركز لتشخيص وعلاج أطفال التوحد في ليبيا](#)

<sup>8</sup> موقع فسيانا: "الاحتفال باليوم العالمي لمتلازمة داون"، هناء الغزالي، 29 مارس 2017.



6. حراك لا للتمييز, أوباري
  7. الشبكة الليبية لحماية حقوق الطفل, طرابلس
  8. منظمه البريق لحقوق طفل طرابلس
  9. منظمة وحدة وطن, مصراته
  10. مؤسسة الصحافة الحرة صبراتة
  11. جمعية الخير للأشخاص ذوي الإعاقة, صبراتة
  12. جمعية لآلئ الخير للإغاثة, صبراتة
  13. جمعية بصمة أمل لأطفال التوحد, صبراتة
  14. منظمة شموع لا تنطفي لذوي الإعاقة, صبراتة
  15. منظمة إحقاق للتنمية المستدامة لحقوق المرأة والطفل, طرابلس
  16. منظمة المتوسط للتنمية والاعاثة الإنسانية, صرمان
  17. المنظمة العربية الدولية لحقوق المرأة, طرابلس
  18. منظمة الناس للناس لدعم الشباب, مصراته
  19. منظمة النصير لحقوق الإنسان, طرابلس
  20. حقوقيون بلا قيود, بنغازي
  21. منظمة التضامن لحقوق الإنسان, طرابلس
-