

Yer yuzida bir qancha noodatiy va o‘zining g‘ayrioddiy tibbiy belgilari bilan ajralib turuvchi kasallik turlari mavjud. Ularning ba’zilari yuqumli ba’zilari esa tasodifan paydo bo‘lishi bilan ommaga ma’lum. Daun sindromi genetik kasallik bo‘lib, inson hujayralarida 21-xromosomaning ortiqcha nusxasi paydo bo‘lishi natijasida yuzaga keladi.

Odatda, insonlarda har bir hujayrada 23 juftdan, umumiy hisobda 46 ta xromosoma bo‘ladi. Lekin Daun sindromiga chalingan odamlarda 47 ta xromosoma bo‘lishi mumkin. Bu esa jismoniy va aqliy rivojlanishning o‘ziga xos xususiyatlariga olib keladi.

Daun sindromiga chalingan insonlar alohida himoya va e’tiborga muhtoj. Shu sababli BMT tomonidan 21-mart – Daun sindromiga chalingan insonlar kuni etib belgilangan. Ushbu xalqaro sananing aynan 21-martda nishonlanishi bejiz emas, chunki bu raqamda 21-xromosomaga ishorat mavjud.

Daun sindromining kelib chiqishi va sabablari haligacha aniq emas. Sindromning oldini olish yoki davolash imkonsiz. Daun sindromi har qanday ijtimoiy qatlam yoki etnik guruh vakillari bo‘lgan ota-onalardan dunyoga kelgan farzandlarda kuzatilishi mumkin.

Oddiy bolalardan farqli ravishda, Daun sindromiga chalingan bolalar to‘liq rivojlanishda ma’lum qulay sharoitlar yaratib berilishiga muhtoj bo‘ladi. Qo‘shimcha xromosoma bolaning jismoniy va fikrlash qobiliyatiga ta’sir qilishi mumkin.

Shuning uchun Daun sindromiga chalingan ba’zi bolalarda sog‘lig‘i bilan bog‘liq jiddiy muammolar kuzatilishi ehtimoldan xoli emas. Jumladan:

- yurak nuqsonlari (taxminan 40–50 foiz bolalarda uchraydi);
- immun tizimi zaifroq bo‘lishi tufayli infeksiyalarga moyillik;
- quloq eshitish qobiliyatining pasayishi;

- ko‘z kasalliklari (masalan: katarakta va miopiya);
- qalqonsimon bez faoliyatining buzilishi;
- oshqozon-ichak tizimi muammolari ham kuzatilishi mumkin.

Daun sindromi irsiy kasallik emas, ya’ni ota-onadan bolaga o‘tmaydi. Bu sindrom genetik xato natijasida yuzaga keladi.

Homila rivojlanish jarayonida 21-xromosomaning nusxasi paydo bo‘ladi va ulardan biri ortiqcha bo‘lib qoladi. Bu, o‘z navbatida, tanadagi barcha hujayralarga ta’sir qiladi.

1958-yil – fransuz genetik olimi **Jerom Jan Lui Mari Lejyon** kasallikning asosiy farqli belgisini kashf qildi. U Daun sindromiga chalingan bemorlarning hujayralarini o‘rganib, ularda 21-xromosomaning ortiqcha nusxasi borligini aniqladi.

O‘z navbatida, 1862-yil – Britaniyalik shifokor **Jon Langdon Daun** mazkur kasallikka ilmiy tavsif berdi. U bir guruh bolalarda o‘xshash jismoniy xususiyatlarni kuzatgan va kasallikning sababi genetik bo‘lishi mumkinligini taxmin qilgan.

Daun sindromi nomi aynan Jon Langdon Daun nomiga bog‘liq bo‘lib, shundan keyin ushbu kasallik ilmiy jamoatchilik tomonidan e’tirof etilgan. Shunday qilib:

- 1970-yillardan tibbiy jamoa ushbu kasallikni “Daun sindromi” deb atay boshlagan.
- 1980-1990-yillarda Daun sindromiga chalingan insonlar uchun maxsus ta’lim va rehabilitatsiya dasturlari ishlab chiqilgan.

BMT Daun sindromiga chalingan insonlarning huquqlarini tan olish va ularni jamiyatda to‘laqonli ishtirok etishlarini ta’minlashga katta e’tibor qaratib kelmoqda. Jumladan, BMTning 66/149-sonli rezolyutsiyasi bilan 2011-yil 19-dekabrda boshlab 21-mart sanasi “Xalqaro Daun sindromi kuni” deb e’lon qilingan (World Down Syndrome Day, WDSD).

Bundan tashqari BMTning ko‘plab tashkilotlari, xususan, Inson huquqlari bo‘yicha kengash, BMTning Bolalar jamg‘armasi, Jahon sog‘liqni saqlash tashkiloti va BMTning Nogironlar huquqlari bo‘yicha qo‘mitasi Daun sindromiga chalingan insonlarning diskriminatsiyaga uchramasligini ta‘minlash, sindromga ega bolalar uchun sifatli ta‘lim va tibbiy xizmat ko‘rsatish, ushbu sindrom haqida ilmiy tadqiqotlar olib borish hamda Daun sindromiga chalingan insonlar uchun yaxshi tibbiy yordam va terapiya usullarini rivojlantirish bo‘yicha sa‘y-harakatlar qilmoqda.

So‘nggi yillarda mamlakatimizda inson huquqlarini himoya qilish, xususan, nogironligi bo‘lgan shaxslarning huquqlarini ta‘minlash bo‘yicha bir qator islohotlar amalga oshirilmoqda. Daun sindromiga chalingan insonlarning shaxs sifatida mamlakatning har bir fuqarosi foydalana oladigan har qanday huquqdan foydalana olishi Bosh qomusimizda belgilab qo‘yilgan.

Konstitutsiyamizning 48-moddasida fuqarolar malakali tibbiy yordamning kafolati va tibbiy yordamning kafolatlangan hajmini qonunda belgilangan tartibda davlat hisobidan olishga haqli ekanligi belgilangan. Bundan tashqari 50-moddada ta‘lim tashkilotlarida alohida ta‘lim ehtiyojlariga ega bo‘lgan bolalar uchun inklyuziv ta‘lim va tarbiya ta‘minlanishi kafolatlangan.

Vazirlar Mahkamasiniing 2019-yil 13-maydagi qarori doirasida davlat ixtisoslashtirilgan maktabgacha ta‘lim tashkilotlari davlat ko‘p tarmoqli ixtisoslashtirilgan maktabgacha ta‘lim tashkilotlariga aylantirildi.

Yanada muhimi, 2020-yilda qabul qilingan **“Ta‘lim to‘g‘risida”gi** qonunda ilk bor inklyuziv ta‘limga ta‘rif berildi. Unga ko‘ra: “Inklyuziv ta‘lim barcha o‘quvchilarning alohida ta‘lim ehtiyojlari va individual imkoniyatlari xilma-xilligini hisobga olgan holda ta‘lim muassasalarida ta‘lim olishdan teng foydalanish imkoniyatini ta‘minlashga qaratilgan”.

O‘zbekiston Respublikasi xalq ta‘limi tizimini 2030-yilgacha rivojlantirish konsepsiyasida yurtimizda inklyuziv ta‘limni rivojlantirish

yoʻnalishlari belgilangan. Unda, jumladan, alohida taʼlim ehtiyojlari boʻlgan bolalarning taʼlim va tarbiya tizimini takomillashtirish, ularga koʻrsatiladigan taʼlim xizmatlari sifatini yaxshilash yoʻnalishlari haqida ham soʻz boradi.

Daun sindromiga chalingan bolalar maʼlum muddat sekin rivojlanishdan soʻng normal rivojlanish bosqichiga oʻtishlari mumkin. Ularga qoʻshimcha eʼtibor va parvarish rivojlanishga yaxshi yordam beradi. Ular sogʻlom insonlar kabi hayot kechirishi, oila qurishi va oʻzi xohlagan kasbda ishlashi mumkin.

Agar ular bilan yoshligidan muntazam shugʻullanib borilsa, oʻz tengdoshlari bilan uygʻun tarzda voyaga yetishlari ehtimoldan xoli emas. Bundan shunday xulosa kelib chiqadiki, Daun sindromiga chalingan bolalar hayotining dastlabki bosqichi qanday oʻtishi ularning kelajagiga bevosita taʼsir qiladi.

Sogʻlom yoki xastaligidan qatʼi nazar barcha uchun inson huquqlari kafolatlanadi. Davlat oʻz faoliyati davomida nogironligi boʻlgan shaxslarning huquqlarini taʼminlash, qoʻllab-quvvatlash va ularning jamiyat bilan integratsiyalashuviga koʻmaklashishi lozim. Zero, inson qanday holatda boʻlishidan qatʼi nazar yashashga va hayotdan zavq olishga haqli.