

Światowy Dzień Zespołu Downa

Dziś (21.03) po raz osiemnasty obchodzony jest Światowy Dzień Zespołu Downa (ang. World Down Syndrome Day). Celem święta jest zwiększenie świadomości społecznej dotyczącej zespołu Downa, propagowanie praw i dobra ludzi z tą wadą genetyczną i integracja z nimi. Symbolem tego dnia jest również zakładanie skarpetek nie do pary.

Światowy Dzień Zespołu Downa (World Down Syndrome Day) obchodzony jest rok rocznie dnia 21 marca od 2005 roku, a ustanowione zostało z inicjatywy Europejskiego Stowarzyszenia Zespołu Downa. Od 2012 roku patronat nad obchodami sprawuje Organizacja Narodów Zjednoczonych. Pomysłodawcą obchodów był Stylianos E. Antonarakis – genetyk z uniwersytetu w Genewie, a inauguracja WDSD miała miejsce w Singapurze 21 marca 2006 roku zorganizowana przez angielską organizację Down's Syndrome Association (DSA).

Co to jest zespół Downa?

Przede wszystkim to odmienność biologiczna człowieka, którego natura wyposażała w dodatkową informację genetyczną zawartą w chromosomie 21. I to nie przypadek, że Światowy Dzień Zespołu Downa obchodzony jest 21 marca. Wada ta polega na tym, że w 21. parze chromosomów osoby z zespołem Downa zamiast dwóch, mają trzy chromosomy. To właśnie ta wada modyfikuje rozwój i kształtuje cechy wyróżniające daną osobę spośród innych ludzi. Nie można w zasadzie przewidzieć czy i komu urodzi się dziecko odmienne. Nie można zapobiec wystąpieniu nierozdzielenia się chromosomów 21 w komórce macicznej lub ojcowskiej, które zazwyczaj prowadzi do wykształcenia się fenotypu zespołu Downa.

Jakie cechy zewnętrzne pozwalają rozpoznać zespół Downa?

Cechy zewnętrzne najlepiej widoczne są na twarzy. Należą do nich: skośnie w górę ustawione szpary powiekowe, zmarszczka nakątna, gwiazdziście, regularnie ułożone jasne plamki na tęczęwce oka, krótki grzbiet nosa, nisko położone, małe, hypoplastyczne małżowiny uszu, zwężony przewód słuchowy zewnętrzny i inne. Dzieci urodzone z zespołem Downa tak jak inne dzieci mogą śmiać się lub płakać i wykazywać w wyglądzie zewnętrznym podobieństwo do matki lub ojca. Do szczęśliwego życia potrzebują miłości, opieki i zainteresowania. Wymagają od rodziców specjalnej troski oraz stymulacji, aby osiągać kolejne, wyższe stopnie rozwoju umysłowego i fizycznego. Ich wychowanie kosztuje rodziców więcej czasu i pracy. Terapia jest nieocenionym sposobem na wspomaganie rozwoju psychospołecznego dziecka, a wychowanie go w ciepłej atmosferze przez kochających rodziców daje szansę na stworzenie więzi i poczucia bezpieczeństwa, które są szczególnie istotne w pierwszych latach życia każdego dziecka. W naszym społeczeństwie zarówno osoby z zespołem Downa jak i ich rodziny nadal często spotykają się z niezrozumieniem i wykluczeniem. Dlatego warto kłaść większy nacisk na zwiększenie świadomości społeczeństwa w tym zakresie, by zapewnić chorym i ich rodzicom maksymalne wsparcie i warunki do normalnego funkcjonowania w społeczeństwie.

Dlatego też 21 marca załóż dwie kolorowe skarpetki w wesołych kolorach – w paski, w kropki, pstrokate, a najlepiej nie do pary i pokaż, że integrujesz się z osobami z Zespołem Downa – zachęcają organizacje działające na rzecz osób z trisomią 21.

www.zespoldowna.info