



COMUNICAT DE PRESA

Ziua Mondială a Sindromului Down în România, dar și la ONU – 21/3

“Cunoaște-mă așa cum sunt”

Eveniment ce se va susține simultan în 18 orașe din România, dar și la sediul Națiunilor Unite

În acest an este pentru prima dată când părinții persoanelor cu sindrom Down din România, constituiți sau nu în organizații neguvenamentale din 18 orașe din țară și anume: Arad, Băilești, Bacău, Baia Mare, Botoșani, București, Câmpina, Cluj, Constanța, Craiova, Deva, Hunedoara, Iași, Oradea, Pașcani, Reghin, Reșița și Timișoara, marchează simultan în data de 21 martie 2012, Ziua Mondială a Sindromului Down promovând același mesaj și desfășurând activități adresate aceluiași tip de audiență – doctori, profesori, politicieni – prin lansarea campaniei de conștientizare:

“Hai să ne cunoaștem și să recunoaștem, sindromul Down”

Câteva din subiectele care vor fi abordate la aceste evenimente sunt: educația incluzivă, drepturile umane, participarea politică, schimbarea atitudinii societății, viața independentă, cum să lucrăm cu media și cercetarea în domeniul sindromului Down.

Copiii, tinerii și adulții cu sindrom Down din România vor fi gazdele evenimentului organizat în orașul în care trăiesc și își vor dovedi abilitățile intelectuale, artistice și sportive prezentând alocuțiuni, spectacole și competiții în fața publicului divers.

La Băilești 9 copii și tineri cu sindrom Down reprezentanți ai Centrului Educațional Teodora din Băilești vor fi gazdele evenimentului, 3 dintre aceștia vor conduce o oră de terapie prin muzică. Tinerii vor preda lecția folosind ghitara, instrumente de percuție, vocea și dansul. Doctorii și profesorii din public sunt invitați să participe la lecția de muzică, și dacă vor învăța tema predată vor fi răsplățiți cu pachetul informativ.

La Oradea Ziua Mondială a Sindromului Down va fi marcată prin două evenimente: pe 21 martie 2012 de la orele 12.00 va avea loc deschiderea festivă a noului sediu a Asociației Down Oradea România, ADORA, de pe str. Louis Pasteur Nr.42, iar în data de 22 martie 2012 de la orele 12.00 vom sărbători prin activitatea : „Jocuri și concursuri”.

Inițiatorii campaniei sunt Asociația Langdon Down Oltenia Centrul Educațional Teodora în parteneriat cu Direcția de Sănătate Publică Dolj. Pachetul informativ al campaniei constituit din o broșură cu informații uzuale despre sindromul Down; o carte cu informații medicale despre urmărirea stării de sănătate a persoanelor cu sindrom Down pe parcursul vieții și o revistă ce cuprinde 28 de povești reale ale unor români cu sindrom Down și familiile lor, care locuiesc în orașele sus menționate a fost tipărit și distribuit la organizatorii din țară cu sprijinul financiar al Primăriei Municipiului Băilești și al Uniunii Europene, prin programul Grundtvig – Învățare pe Tot Parcursul Vieții, în cadrul proiectul “Unind părinții persoanelor cu sindrom Down – UP4DOWN”

În acest an este pentru prima dată când Organizația Națiunilor Unite recunoaște Ziua Mondială a Sindromului Down și o sărbătorește prin Conferința “Construindu-ne viitorul”, ce se va desfășura în data de 21 martie 2012, la sediul ONU din New York, SUA.

Evenimentul este sponsorizat de Misiunile Diplomatice ale Braziliei și Poloniei la ONU și este organizat de Down Syndrome International cu colaborarea Brazilian Federation of Associations of Down Syndrome (FBASD), Down España, Down Syndrome Research and Treatment Foundation (DSRTF), National Down Syndrome Congress (NDSC), National Down Syndrome Society (NDSS), Special Olympics și Secretariatul Națiunilor Unite pentru Convenția Drepturilor Persoanelor cu Dizabilități.

Despre sindromul Down

Sindromul Down este o dispunere cromozomială naturală care a făcut parte întotdeauna din condiția umană, fiind universal prezent în toate națiile, genurile și mediile socio-economice, apărând aproximativ 1 la 800 de nou-născuți, deși există o mare variație a acestei incidențe în întreaga lume. Sindromul Down produce diverse grade de dizabilitate intelectuală și fizică, precum și probleme medicale asociate.

Despre Ziua Mondială a Sindromului Down

Ziua Mondială a Sindromului Down a fost declarată de către Down Syndrome International în anul 2006 și se sărbătorește în 60 de țări din întreaga lume, în data de 21 martie. Această dată semnifică unicitatea triplării cromozomului 21 (trisomie) care produce această stare genetică.

Obiectivul acestei zile este de a crește nivelul de conștientizare și înțelegere a sindromului Down și de a promova drepturile persoanelor cu sindrom Down de a se bucura de viață deplină, în demnitate și de a fi participanți activi și valoroși în comunitățile și societățile în care acestea trăiesc.

În anul 2006 Asociația Langdon Down Oltenia Centrul Educațional Teodora a propus organizațiilor neguvernamentale din România recunoașterea zilei de 21 martie drept Ziua Mondială a Sindromului Down, propunerea a fost adoptată în unanimitate. De atunci ziua de 21 martie a fost marcată în mod constant în România prin diverse evenimente locale.

În anul 2008, Organizația Mondială a Sănătății a recunoscut oficial ziua de 21 martie drept Ziua Mondială a Sindromului Down.

În anul 2011, Ministerul Sănătății din România s-a alăturat eforturilor mondiale și a recunoscut în mod oficial semnificația acestei zile.

În Decembrie 2011, Adunarea Generală a Națiunilor Unite a adoptat în unanimitate de voturi Rezoluția de recunoaștere a datei de 21/3 drept "Ziua Mondială a Persoanelor cu Sindromul Down". Rezoluția a fost propusă și promovată de Brazilia și susținută de 78 de state membre ONU.

Începând cu anul 2012 această dată se sărbătorește de către toate cele 192 de țări din Națiunile Unite.

Incheiere

Pentru informații suplimentare despre Ziua Mondială a Sindromului Down, vă rugăm să vizitați: Website-ul ALDO-CET : www.sindrom-down.ro.

Sau website: www.worlddownsyndromeday.org

Contacte

Liana Maria Vislan – Tel: 0251312018; 0745540720

e-mail: aldo_ro2000@yahoo.com

Asociația Langdon Down Oltenia Centrul Educațional Teodora – ALDO-CET
Str. Dreptății nr.35, Băilești, 205100, Dolj, România

- Sindromul Down este o stare genetică pe parcursul întregii vieți, ce se produce în momentul concepției fătului. Toate persoanele cu sindrom Down au un anumit grad de dizabilități de învățare, dar multe dintre aceste persoane duc o viață semi-independentă și împlinită.
- Se estimează existența a maxim 7 milioane de persoane cu sindrom Down în întreaga lume.

Sindromul Down – ghid de terminologie

Vă rugăm să luați în considerare forma de exprimare din tabelul de mai jos, atunci când vorbiți despre subiecte ce au legătură cu sindromul Down.

Cu convingerea că împărtășiți preocupările noastre pentru exprimarea corectă, vă rugăm să alocați un minut pentru a verifica ghidul terminologic de mai jos pentru a vă asigura că nu perpetuați nici un fel de mit despre această stare.

Exprimare incorectă	Exprimare corectă
Mongoloid	Persoană/bebeluș/copil cu sindrom Down
Suferă de SAU este o victimă a sindromului Down	Are sindromul Down
Un bebeluș/copil/persoană Down	Un bebeluș/copil/persoană cu sindrom Down SAU care are sindromul Down
Retardat/handicapat mintal/întârziat mintal	Dizabilitate de învățare
Maladie/boală/handicap	Stare SAU condiție genetică
Downienii (folosit ca abreviere)	SD (dacă abrevierea este necesară)

MITURI	REALITATI
Persoanele cu sindrom Down nu trăiesc mult.	În zilele noastre, persoanele cu sindrom Down au speranță de viață îndelungată.
Numai mamele mai în vârstă au bebeluși cu sindrom Down.	Deși mamele mai în vârstă au un risc mai mare de a avea copii cu sindrom Down, din ce în ce mai mulți sunt născuți de mame tinere, ceea ce reflectă o incidență în creștere la această categorie de vârstă.

<p>Persoanele cu sindrom Down nu pot duce o viață normală.</p>	<p>Cu sprijin adecvat, ei pot. Majoritatea persoanelor cu sindrom Down învață să meargă și să vorbească, și foarte mulți copii cu sindrom Down urmează cursurile școlilor publice, trec cu succes examenele școlare și trăiesc o viață de adult deplină, semi-independentă.</p>
<p>Toate persoanele cu sindrom Down arată la fel.</p>	<p>Există anumite caracteristici fizice care pot să apară. Persoanele cu sindrom Down pot să aibă toate aceste caracteristici sau niciuna. Întotdeauna o persoană cu sindrom Down va semăna mai mult cu familia sa decât cu altcineva cu aceeași condiție genetică.</p>
<p>Persoanele cu sindrom Down sunt întotdeauna fericite și afectuoase.</p>	<p>Cu toții suntem oameni, iar persoanele cu sindrom Down nu sunt diferite de ceilalți oameni în ceea ce privește trăsăturile de caracter și stările sufletești.</p>