

Associazione italiana persone Down –Sezione di Siracusa APS – ETS

Sede legale: Via Taro, 7

CAP: 96100 Siracusa

C.F.: 93077360894

Per contatti: cell. 3317658096; cell. 3464144210

Sito: www.aipdsiracusa.it

Pagina Facebook: AIPD-Sezione Siracusa

Email: aipd.sezsr@gmail.com

PEC: aipd@pec.aipdsiracusa.it



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA

ETS - APS

AIPD Sezione di Siracusa APS – Ente del Terzo Settore

C.F.: 93077360894

Via Taro, 7

96100 Siracusa

**21 Marzo 2024 “GIORNATA MONDIALE DEDICATA ALLA SINDROME DI
DOWN”.**

**Sindrome di Down: oltre gli stereotipi, diritto di
cura e progressi nella ricerca scientifica**

DOCUMENTO PROGRAMMATICO

Associazione italiana persone Down –Sezione di Siracusa APS – ETS
Sede legale: Via Taro, 7
CAP: 96100 Siracusa
C.F.: 93077360894
Per contatti: cell. 3317658096; cell. 3464144210
Sito: www.aipdsiracusa.it
Pagina Facebook: AIPD-Sezione Siracusa
Email: aipd.sezsr@gmail.com
PEC: aipd@pec.aipdsiracusa.it



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA

ETS - APS

Anche quest'anno l'AIPD –associazione italiana persone Down- sezione di Siracusa ha organizzato, con la collaborazione di Siracusa Città Educativa, un evento celebrativo per la **XVIII Giornata mondiale sulla sindrome di Down**.

Viene redatto, in relazione all'evento, un documento rivolto alle istituzioni ed alla cittadinanza con l'obiettivo di rispondere alle esigenze dei soggetti con sindrome di Down e di generare una società migliore per tutti.

Si richiede l'impegno concreto della società civile e delle istituzioni sui seguenti punti:

1) Lotta agli stereotipi sulla sindrome di Down.

Nel corso dell'evento sono stati elencati i seguenti stereotipi, tratti dal libro del Prof. Stefano Vicari **“La sindrome di Down”**:

- a. I bambini con sindrome di Down sono «molto sensibili» e sono sempre felici e contenti
- b. Sono tutti uguali nel carattere
- c. Hanno tutti un ritardo mentale grave e parlano sempre male
- d. Sono ipersessuati oppure eterni bambini privi di interessi sessuali

Associazione italiana persone Down –Sezione di Siracusa APS – ETS
Sede legale: Via Taro, 7
CAP: 96100 Siracusa
C.F.: 93077360894
Per contatti: cell. 3317658096; cell. 3464144210
Sito: www.aipdsiracusa.it
Pagina Facebook: AIPD-Sezione Siracusa
Email: aipd.sezsr@gmail.com
PEC: aipd@pec.aipdsiracusa.it



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA

ETS - APS

-
- e. Sono incapaci di avere rapporti interpersonali che possano portare ad amicizia, fidanzamenti o matrimoni
 - f. Non possono mantenere a lungo un lavoro che implichi disciplina e senso di responsabilità o possono eseguire solo lavori che comportino gesti ripetitivi.
 - g. Non sanno di essere handicappati.
 - h. Dovranno sempre vivere con i genitori e poi con i fratelli
 - i. La famiglia delle persone con sindrome di Down è «handicappata»
 - l. Non vivono a lungo

Sono stati evidenziate le seguenti azioni per combattere gli stereotipi:

Combattere l'ignoranza;

Valorizzare la Diversità;

Raccontare Storie di Forza e Resilienza;

Promuovere l'Inclusione Attiva;

Superare le Etichette;

Sostenere il Dialogo e il Rispetto;

Sostenere Attivamente le Comunità;

Associazione italiana persone Down –Sezione di Siracusa APS – ETS
Sede legale: Via Taro, 7
CAP: 96100 Siracusa
C.F.: 93077360894
Per contatti: cell. 3317658096; cell. 3464144210
Sito: www.aipdsiracusa.it
Pagina Facebook: AIPD-Sezione Siracusa
Email: aipd.sezsr@gmail.com
PEC: aipd@pec.aipdsiracusa.it



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA

ETS - APS

Andare oltre l'Aspettativa.

Queste azioni possono essere trasformate in **impegni specifici a livello sociale**, assumibili da vari attori della vita pubblica. Si potrebbe prendere l'impegno di organizzare eventi come convegni, rappresentazioni artistiche, mostre, e altri eventi focalizzati su stereotipi specifici e/o sulle azioni atte a contrastarli.

2) Azioni per garantire il diritto alla cura e la presa in carico.

Il diritto alla salute è universale e fondamentale per ogni individuo. Ogni persona dovrebbe beneficiare del più alto standard di salute possibile. Le persone con sindrome di Down presentano esigenze specifiche legate alla loro condizione, che le rendono più suscettibili a sviluppare patologie e richiedono interventi coordinati nel tempo da parte di professionisti e operatori sanitari a tutti i livelli. Per rispondere a tali esigenze, è cruciale garantire un'adeguata presa in carico per ciascuna persona con sindrome di Down.

La presa in carico rappresenta un impegno da parte del sistema sanitario nei confronti della persona che necessita di cure, al fine di assicurare continuità assistenziale nel tempo e in diversi contesti di cura. È essenziale che ci sia un centro di riferimento per la sindrome di Down che coordini tutti gli interventi assistenziali necessari, in conformità con le linee guida nazionali e internazionali. Questo centro dovrebbe essere interconnesso con tutti i settori specialistici verso i quali l'utente deve essere indirizzato.

Associazione italiana persone Down –Sezione di Siracusa APS – ETS
Sede legale: Via Taro, 7
CAP: 96100 Siracusa
C.F.: 93077360894
Per contatti: cell. 3317658096; cell. 3464144210
Sito: www.aipdsiracusa.it
Pagina Facebook: AIPD-Sezione Siracusa
Email: aipd.sezsr@gmail.com
PEC: aipd@pec.aipdsiracusa.it



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA

ETS - APS

I responsabili della sanità regionale e locale dovrebbero collaborare per istituire un centro di riferimento nella provincia di Siracusa dedicato alla presa in carico dei bambini con sindrome di Down, così come un centro per la presa in carico degli adulti con questa sindrome.

3) Partecipazione alla compilazione del Registro Nazionale per la sindrome di Down.

In Italia, attualmente non esiste un registro nazionale per la sindrome di Down. Tuttavia, è in corso un'iniziativa dell'Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con la Task Force, volta a creare un registro coinvolgendo tutti i centri che forniscono assistenza alle persone con sindrome di Down.

È auspicabile che i responsabili della sanità locale contribuiscano identificando tali centri e trasmettendo le informazioni pertinenti all'Istituto Superiore di Sanità o alla Task Force.

4) Supporto alla ricerca scientifica.

Associazione italiana persone Down –Sezione di Siracusa APS – ETS

Sede legale: Via Taro, 7

CAP: 96100 Siracusa

C.F.: 93077360894

Per contatti: cell. 3317658096; cell. 3464144210

Sito: www.aipdsiracusa.it

Pagina Facebook: AIPD-Sezione Siracusa

Email: aipd.sezsr@gmail.com

PEC: aipd@pec.aipdsiracusa.it



AIPD
SEZIONE
SIRACUSA

ETS - APS

Durante la celebrazione della XVIII Giornata Mondiale della Sindrome di Down è stata enfatizzata l'importanza della ricerca scientifica nel migliorare la qualità della vita delle persone affette da questa condizione. È cruciale sostenere la ricerca scientifica al fine di migliorarne sia la qualità che la portata.

Il sostegno alla ricerca si traduce nel supporto ai ricercatori coinvolti, nella pressione esercitata sulle istituzioni competenti affinché incrementino le risorse destinate alla ricerca, nonché nella disponibilità a partecipare a sperimentazioni cliniche. Questo impegno può essere assunto da tutti, ma assume particolare rilevanza per l'AIPD e i suoi membri.

LA DISABILITA' APPARTIENE AL MONDO QUANTO IL MONDO AD OGNUNO DI NOI.

Siracusa lì 21/03/2024

FIRMA