

Dzień osób z
Zespołem
Downa



Światowy dzień osób chorych na Zespół Downa.

- W 2005 roku Europejskie Stowarzyszenie **Zespołu Downa** ustanowiło 21 marca Światowym Dniem Osób z **Zespołem Downa**. Daty nie wybrano przypadkowo. Ten **dzień** patronuje narodzinom wiosny i **ludzi** niezwykłych.



Zespół Downa co to za choroba?

- Zespół Downa to zespół wad wrodzonych, wywołany nieprawidłową liczbą chromosomów. Charakteryzujący się m.in. niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim lub średnim oraz cechami dysmorfii, czyli zmian w wyglądzie. Oprócz tego w przebiegu choroby występuje szereg zaburzeń w budowie i funkcjonowaniu organizmu. Osoby dotknięte zespołem Downa mają charakterystyczne fałdy nad powiekami, które sprawiają, że można je łatwo rozpoznać.



POSZUKIWANIA PRZYCZYN ZESPOŁU DOWNA

- Z racji tego, że rozwój u dziecka z zespołem Downa zostaje zaburzony we wczesnym etapie życia w łonie matki, na początku XX wieku niektórzy lekarze sądzili, że winić za te nieprawidłowości należy szkodliwy wpływ środowiska w pierwszych miesiącach ciąży, alkoholizm, kiłę, gruźlicę czy nawet cofnięcie się dziecka do bardziej prymitywnej ewolucyjnie formy organizmu ludzkiego. Większość tych teorii nie miała podstawy naukowej i okazywała się nieprawdziwa.

Od lat 40. Przedstawiano coraz to nowe pomysły na to, dlaczego dzieci rodzą się z zespołem Downa. Badacze donosili, że schorzenie to mogą powodować: promienie rentgenowskie, określone leki, problemy hormonalne i odpornościowe, wszelkie środki plemnikobójcze czy niektóre infekcje wirusowe. Teoretycznie pewne z tych tez mogą być trafne i przyczyniać się do aberracji chromosomowych, ale nie ma na to jednoznacznego potwierdzenia naukowego.

Trisoma 21

- W 1958 roku Lejeune odkrył, że dzieci z zespołem Downa mają jeden dodatkowy chromosom. Zamiast **46 chromosomów**, jakie znajdują się w każdej komórce zdrowego dziecka, zaobserwowano u nich **47 chromosomów**. Stwierdzono, że dzieci te mają dodatkowy (trzeci, zamiast prawidłowych dwóch) chromosom 21. Stąd też wzięły się terminy *trisomia 21 chromosomu* lub w skrócie *trisomia 21*. Później genetycy odkryli, że u niektórych osób występują wady chromosomowe nieco innego typu: translokacja oraz mozaicyzm.



Dolegliwości zdrowotne związane z Zespołem Downa.

- zaćma wrodzona
- wrodzone wady przewodu pokarmowego, np. zrośnięcie przełyku, połączenie przełyku z tchawicą, zwężenie odźwiernika, niedrożność odbytu
- wrodzone wady serca, np. ubytek przegrody przedsionkowo-komorowej
- infekcje, np. układu oddechowego
- choroby dziąseł
- epilepsja
- bezdech senny
- wady wzroku
- wady słuchu
- choroby tarczycy, np. zaburzenia czynności tarczycy - niedoczynność lub nadczynność
- wady układu ruchu

Wszystkie dzieci potrzebują troski.

- Musimy pamiętać, że dzieci z zespołem Downa potrzebują tego samego, co ich zdrowi rówieśnicy - miłości, opieki, wsparcia. Te czynniki sprawiają, iż ludziom dotkniętym schorzeniem łatwiej jest się rozwijać.
- Wiąże się to z dużym poświęceniem fizycznym i psychicznym ze strony opiekunów, którzy muszą zapewnić dziecku odpowiednią troskę i stymulację, by mogły one osiągać rozwój umysłowy oraz fizyczny.



Rozwój dzieci z zespołem downa.

- Dzieci z zespołem Downa rozwijają się wolniej niż ich rówieśnicy. Można to zauważyć pod koniec 1 roku życia, kiedy to pociecha wolniej uczy się mówić, siedzieć, stać, chodzić i rozumie więcej niż może ująć w słowa.
- Dzieci już w wieku niemowlęcym powinny pracować z logopedą, ponieważ wczesna stymulacja językowa i wspomaganie rozwoju mowy stwarzają dziecku warunki do zabaw głosem, dźwiękami, kojarzenia słów z przedmiotami i czynnościami, uczenia się pojęć słownych.

WSZYSCY JESTEŚMY INDYWIDUALNOŚCIAMI

- Dzieci z zespołem Downa w kwestii indywidualności charakteru nie różnią się niczym od swoich zdrowych rówieśników. Wbrew wszystkim stereotypom, ludzie z trisomią 21 nie muszą być spokojni, muzycyści. Zdarzają się jednostki pewne siebie, towarzyskie, lubiące i uprawiające sport, a także nieśmiałe, skryte.
- Okazuje się, że osoby chore na zespół Downa są takie, jak my.





Średnia długość
życia.

- Badania amerykańskich naukowców w 2002 roku wykazały, że problemy ze zdrowiem ludzi chorych na zespół Downa mogą znacznie skrócić długość ich życia. **Obecna średnia długość trwania życia człowieka z trisomią 21 wynosi 49 lat**, jednak wszystko zależy od grup etnicznej oraz społeczno-ekonomicznej.

Akcja załóż kolorowe skarpetki.

- Stowarzyszenie „Bardziej Kochani” wspierające osoby z Zespołem Downa zachęca do udziału w akcji poprzez założenie tego dnia kolorowych skarpetek „nie do pary” jako wyraz radości, tolerancji i solidarności z osobami z Zespołem Downa.



Bieg kolorowych skarpetek.

- **CO NALEŻY ZROBIĆ ?**
- **Po pierwsze i najważniejsze - zrobić to w dwóch różnych kolorowych skarpetach. Od tego nie ma odstępstwa :)**
- Uznajemy, że liczbą kluczem będzie 21, w związku z tym należy wykonać (można wybrać tylko jedno zadanie):
 - - pokonać przynajmniej **21 metrów**, ale tyłem :)
 - - pokonać **2100 metrów** (2,1 km) - truchcikiem, biegiem, spacerem, z kijkami
 - - pokonać to co wyżej, ale x 2,1 czyli = **4,41 km** - truchcikiem, biegiem, spacerem, z kijkami
 - - pokonać to co wyżej, ale x 5 czyli = **10,5 km** - truchcikiem, biegiem, spacerem, z kijkami, rowerem
 - - pokonać **21 km** - truchcikiem, biegiem, spacerem, z kijkami, rowerem
 - - pokonać każdą dowolną odległość jaką tylko dacie radę, każdym dowolnym sposobem z wykorzystaniem własnych mięśni
- Zachęcamy do udziału w biegu więcej informacji na stronie: <https://www.wirtualnebiegi.pl/bieg-kolorowych-skarpet-pakiet-podstawowy-medal-kubek>



Dlaczego kolorowe skarpetki?

- Kolorowe skarpetki nie do pary mają symbolizować niedopasowanie społeczne i genotypowe. Wesołe kolory z kolei są symbolem tolerancji.

Jak pomóc osobom z Zespołem Downa.

- Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ, jako organizacja pozarządowa, nie generuje zysków, a cały jej przychód przeznaczany jest wyłącznie na realizację celów statutowych. Każda Twoja złotówka to dla nas nowe możliwości i dla dzieci nowe działania zmierzające do samodzielności. Możesz nam pomóc finansowo w następujących formach:
- **1% podatku** - to jest najprostsza forma wsparcia, która w dodatku nic nie kosztuje. Wejdź na stronę JA TEŻ, aby przekazać swój 1%.

<https://jatez.org.pl/pomagam>



Bibliografia

www.opsinfo.pl

https://ciazaiporod.com/artykuly/wady-genetyczne-2/zespoldowna/?gclid=Cj0KCQjw3duCBhCAARIsAJeFyPW9su49a_OjTL6jH5P17Inxp6lpwV6orAymYdRrGCjJyCrZ57TB8hIaAi02EALw_wcB

<http://www.eduforum.pl/>

<https://www.wirtualnebiegi.pl/bieg-kolorowych-skarpet-pakiet-podstawowy-medal-kubek>

<https://jatez.org.pl/pomagam>

<http://www.pedagogiczna.ostroda.pl/21-marca-swiatowy-dzien-zespolu-downa.html>