

Analiza de situație în România cu privire la campania desfășurată cu ocazia Zilei Mondiale a Sindromului Down (WDSB)

Tema campaniei:

Tema aleasa pentru celebrarea Zilei Mondiale a Sindromului Down (WDSB) pentru anul 2011 se refera la furnizarea de informații de înaltă calitate, care să se acorde părinților după ce au primit un diagnostic prenatal sau postnatal al sindromului Down.

| **Sloganul campaniei:** „**Informează corect, pornește corect**”

1. SCOPUL ANALIZEI:

Scopul analizei este de a furniza evidențe, de la nivel internațional, național , utile pentru desfășurarea campaniei de celebrare.

SCOPUL CAMPANIEI:

Este de a informa și sensibiliza publicul în legătură cu sindromul Down. În această perioadă, organizații din întreaga lume, participă la evenimente de informare a populației în ceea ce privește Sindromul Down.

2. OBIECTIVUL CAMPANIEI:

Constientizarea importanței informațiilor corecte provenite de la specialiști, pentru ca părinții să înțeleagă și să acționeze cu discernământ, atunci când sunt anunțați despre diagnosticul unui copil cu sindrom Down.

3. DATE STATISTICE PRIVIND CAZUISTICA DE SD DOWN

3.1. Date statistice generale.

Statistici în ceea ce privește complicațiile pentru sindromul Down:

- 40-50% dintre copiii cu sindrom Down au defecte cardiace congenitale în SUA
- Sindromul Down crește riscul de leucemie de 15-20 de ori în SUA
- 100% din persoanele cu sindrom Down vor dezvolta unele semne fiziologice de Alzheimer peste vârsta de 35 de ani în SUA

Sursa: (Association for Children with Down Syndrome)

- 66-89% dintre pacienți cu sindrom Down au un anumit nivel de pierdere a auzului în cel puțin o ureche
- Riscul de pneumonie este de 62 de ori mai mare decât în non-Down
- Convulsii apar la aproximativ 3-13% dintre pacienți cu sindrom Down.

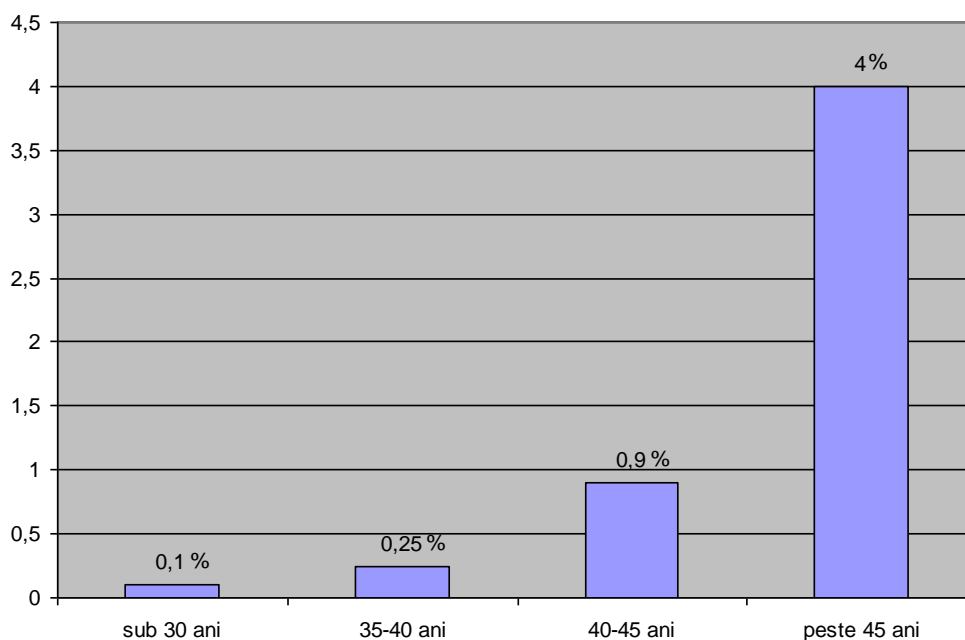
Sursa: (NIDCD) National Institute on Deafness and Other Communication Disorders

Statistici în legătură cu vârsta mamei ca factor de risc pentru sindromul Down:

- Riscul de a avea un copil cu sindromul Down este mai mic de 1 la 1000 de nașteri la femeile sub 30 de ani.
- Riscul de a avea un copil cu sindromul Down este de 1 la 400 în cazul în care mama este de 35-40 de ani în SUA.
- Riscul de a avea un copil cu sindromul Down este de 1 la 110 în cazul în care mama este de peste 40 în SUA.
- Riscul este de 1 la 25, pentru o mamă de 45 de ani.
- Având în vedere incidența generală a nașterilor în funcție de vârsta mamei, în 80% din cazuri, sindromul Down are loc la mame sub 35 de ani în SUA.

Sursa: (Association for Children with Down Syndrome)

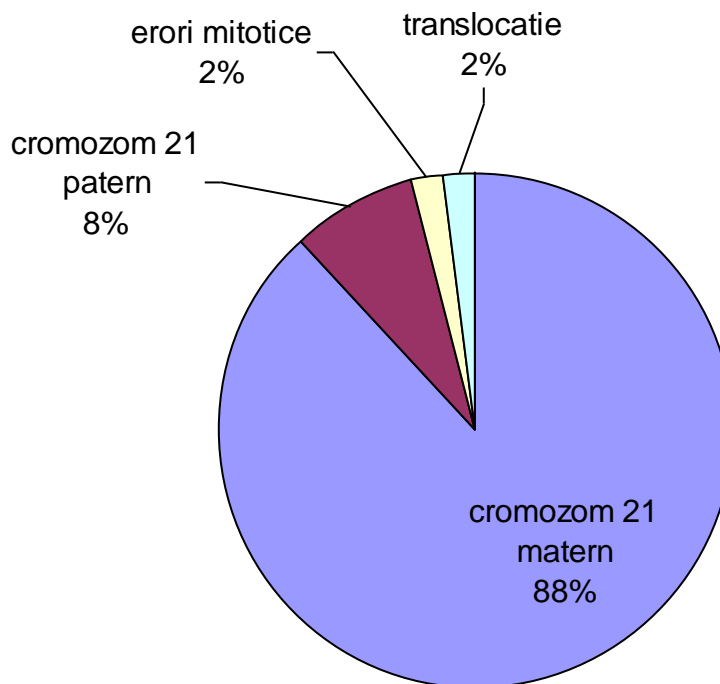
Figura 1: Riscul de a avea un copil cu sindromul Down în funcție de vârsta mamei.
Exprimare procentuală



Statistici privind cauzele genetice pentru sindromul Down:

- 88% din cazuri apar din cromozomul 21 al mamei;
- 8% din cromozomul 21 al tatălui;
- 2% din erori mitotice după fuziune (NIDCD)
- aproximativ 2-5% din cazurile de sindrom Down sunt datorate translocăției genetice.

Figura 2: Cauzele genetice ale apariției sd. Down, exprimate procentual.



3.2. Date statistice mondiale.

Riscul global este 1 la 800 de nașteri sau 0,12%. Având în vedere faptul că la nivel mondial incidența este de aproximativ 1-800 nașteri, se poate estima că în România sunt în jur de 30.000 de persoane cu trisomie 21.

Statisticile CNSISP ne releva următoarele:

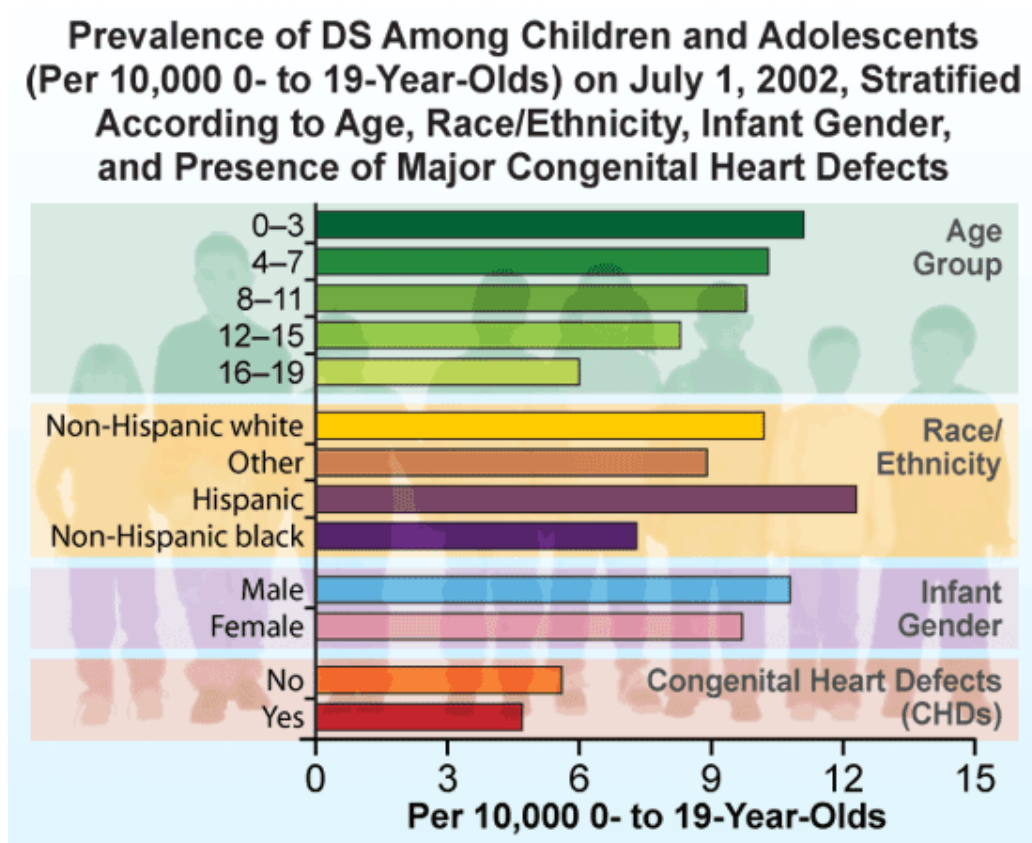
Numar de copii cu varste 0 – 1 an cu diagnostic de sdr. Down declarati de medicul de familie

Anul	2007	2008	2009
Nr. copii 0 - 1 an	74	106	102

În 2002, sdr. Down a fost prezent la aproximativ 1 din fiecare 1.000 de copii și adolescenți cu vârsta între 0-19 ani, care trăiesc în 10 regiuni ale Statelor Unite, ceea ce înseamnă că aproximativ

83000 copii și adolescenți cu sdr. Down trăiesc în Statele Unite în cursul acestui an. Prevalența sdr. Down pe grupe de vârstă a fost cea mai mare la copiii de 0-3 ani cu 11,1, în scădere la 10,3 printre copiii de 4-7 ani, 9,8 printre copiii de 8-11 ani, 8,3 printre copiii de 12-15 ani, și 6,0 între 16-19 ani.

Figura 3: Prevalența sd. Down, la copii și adolescenți, în funcție de vârstă, rasă, sex și prezența malformațiilor congenitale cardiace.



Tot în 2002, prevalența cea mai scăzută de sdr. Down la vârsta de 0-19 ani, între rase / grupuri etnice, a fost în rândul persoanelor non-hispanice negre, 7,3 persoane hispanice au avut cea mai mare prevalență de 12,3, urmată de persoane non-hispanice albe cu prevalența de 10,2 și persoane de alte rase / etnii cu prevalența de 8,9.

Mai mulți copii de sex masculin (prevalență 10,8) decât copiii și adolescenții de sex feminin cu vârsta între 0-19 ani (prevalența 9,7) au avut sdr. Down în 2002. În plus, în 2002, prevalența de persoane cu sindrom Down care au avut, de asemenea, importante defecte cardiace congenitale (CHDs) a fost mai mic (4,7) decât cea a persoanelor fără CHDs majore (5,6).

Sursa datelor: Prevalence of Down Syndrome Among Children and Adolescents in 10 Regions of the United States. Pediatrics December 2009 (124:6);1565-1571.

Numărul total de cazuri la naștere în Statele Unite a crescut cu 24,2%, din perioada 1979 - 1983 până în perioada 1999 - 2003 în 10 regiuni din SUA.

Figura 4: Din 1979 până în 2003, prevalența sindromului Down (DS) la naștere a crescut cu 31 la sută, de la 9,5 la 11,8 la 10.000 de nou-născuți vii în 10 regiuni din SUA.

Interval	Prevalence
1979–1983	9.5
1984–1988	10.3
1989–1993	10.8
1994–1998	11.0
1999–2003	11.8

Numărul de copii născuți cu **sdr. Down** a fost de aproape 5 ori mai mare în rândul nașterilor la mamele mai în vârstă (38,6 la 10.000) decât în rândul nașterilor la mamele mai tinere (7,8 la 10.000).

4. Descrierea unor grupuri populaționale care prin caracteristicile acestora necesită intervenții specifice;

În cadrul campaniei de celebrare a Zilei Mondiale a Sindromului Down (WDS) pentru 2011, având în vedere tema campaniei, grupul populațional țintă îl reprezintă persoanele cu vârsta între 18-45 de ani, și anume din cadrul acestora, părinții ce au primit un diagnostic prenatal sau postnatal al sindromului Down. Îndemnând în mod special participarea la o informare corectă privind cauzele sd. Down, cât și modalitățile de integrare a acestor persoane în societate.

5. Prezentarea și analiza cadrului legislativ.

Ordinul 175/2004 privind asistenta persoanelor cu sdr. Down.

6. Prezentarea parteneriatelor existente cunoscute precum și a activității unor ONG uri sau altor organisme și instituții private implicate în activități privind tema celebrată;

Parteneri propusi:

- Direcția de Sănătate Publică Județeană
- Administrația publică locală
- Organizații neguvernamentale
- Federatia Rețeaua Organizațiilor Sindrom Down din România
- Asociația Caritas București
- Asociația UpDown
- Asociația Down Oradea România (A.D.O.R.)
- Asociația Sindrom Down București
- Asociația Down Art Arad
- Presa scrisă și audio-vizuală

8. Prezentarea pe scurt a unei situații a campaniilor anterioare care au abordat tematica în cauză

Ziua Mondială a Sindromului Down a fost inaugurată în 2006.

De atunci au fost celebrate:

21 martie 2006

Singapore a fost selectat pentru a lansa inaugurarea WDS. Sindrom Down Association (Singapore) a organizat o serie de evenimente și activități prin care organizațiile afiliate la nivel mondial au fost încurajate să respecte WDS împreună cu comunitatea într-un mod adecvat.

21 martie 2007

Toți membrii DSI și organizațiile afiliate din întreaga lume sunt încurajate să respecte WDS, împreună cu comunitatea într-un mod adecvat.

Ziua Internațională a Sindromului Down (WDS), a fost aleasă oficial în data de 21 martie pentru a sublinia particularitatea sindromului Down în trisomie a cromozomului 21.

Pe **21 martie, 2009, Ziua Mondială a Sindromului Down** a marcat aniversarea a 50 de ani de la publicarea prof. Jerome Lejeune, descoperitorul cromozomului suplimentar 21, care provoacă sindromul Down.

Ziua Mondială a Sindromului Down 2010

Celebrarea anuală a WDSO urmărește să promoveze conștientizarea și înțelegerea sindromului Down și a problemelor asociate, și de a mobiliza sprijin și recunoaștere a demnității, drepturilor și bunăstării persoanelor cu sindrom Down.

S-a decis să nu se desemneze teme specifice, oferindu-se astfel o mai mare flexibilitate pentru persoanele fizice și organizațiile din întreaga lume pentru a selecta o temă care ar fi relevantă pentru comunitatea lor. Majoritatea activităților WDSO au avut un impact extraordinar, deoarece prezintă abilitățile, talentele și realizările persoanelor cu sindrom Down. Sărbătorirea WDSO proactiv a crescut importanța persoanelor cu sindrom Down și a comunităților lor la nivel global. Au fost angajate parteneriate cu societatea civilă, cu rezultate pozitive.



Down's Syndrome Scotland
helping people realise their potential



Your legacy. Our future. Please remember us in your will.
For an inFormation pack, please ring 0131 313 4225 or visit www.dsscotland.org.uk

Helping Hands for Honey Days
Oct 30 - Nov 5




Your donation will help build a brighter future for people with Down syndrome




WHO ENJOYS LIFE MORE, YOU OR ME?

Every family needs a little joy at the end of the day. Let's share some laughter and see how many smiles we can put on the faces of others.



WE'RE MORE ALIKE THAN DIFFERENT!



one FOR T21 Learn more about Down Syndrome Of Louisville



Please ask your friends and family to join me in supporting our new Lifelong Learning Center. Thanks!!

CET HOMME EST DIFFÉRENT
IL NE PAIE SES APPELS QUE 19 CENTIMES LA MINUTE




UN TAPÉ UNIQUE, À 19 CENTIMES PAR MINUTE ET 19 CENTIMES POUR LES PAYS ET MOBILES!
* COÛT D'ÉCOUTAGE - SERVICE CLIENT JOURNAUX 1911
* CREDIT VALABLE 3 MOIS - PAS DE MINIMUM DE DÉPENSE PAR MOIS. SUITE CE QU'IL VOUS FAUT

simyo

www.simyo.fr ou appelez le 097 097 10 30

WHO'S A BETTER HOMECOMING PRINCESS, YOU OR ME?

My name is Marlene Richbom and I ran for Homecoming Princess and would it was the best night of my life and I felt so proud and happy to win. Always follow your dream!



WE'RE MORE ALIKE THAN DIFFERENT!

