

## Mozione Sindrome di Down

Il Senato,

premessi che:

il 21 marzo 2017 a New York, nel quartier generale delle Nazioni Unite, si celebra La Giornata mondiale della Sindrome di Down (World Down Syndrome Day);

la Giornata mondiale sulla sindrome di Down è un appuntamento internazionale, sancito ufficialmente anche da una risoluzione dell'Onu - risoluzione A/C.3/66/L.27/Rev.1 -, nato per diffondere una maggiore consapevolezza sulla sindrome e per promuovere il rispetto e l'integrazione;

la scelta della data del 21 marzo non è casuale: la sindrome di Down, detta anche Trisomia 21, è caratterizzata dalla presenza di un cromosoma in più (tre invece di due) nella coppia cromosomica numero 21 all'interno delle cellule;

la causa della sindrome di Down è legata a diversi tipi possibili di anomalie cromosomiche, il cui effetto finale è comunque identico: la trisomia del cromosoma 21. Non si conoscono affatto quali siano le cause che determinano le anomalie cromosomiche in generale. Si sa però, che le anomalie cromosomiche, soprattutto le trisomie, sono un evento abbastanza frequente che interessa circa il 9 per cento di tutti i concepimenti (alla nascita però solo lo 0,6 per cento dei nati presenta un'anomalia cromosomica a causa dell'elevatissima quota di embrioni che va incontro ad un aborto spontaneo);

l'incidenza delle anomalie cromosomiche in generale, e quelle della Trisomia 21 in particolare, è assolutamente costante nelle diverse popolazioni, nel tempo e nello spazio; tutte le possibili ipotesi eziologiche fino ad oggi formulabili (agenti chimici, radiazioni ionizzanti, infezioni virali, alterazioni metaboliche o endocrine materne) non sono state mai avvalorate dalle molte ricerche condotte. Numerose indagini

epidemiologiche hanno comunque messo in evidenza che l'incidenza aumenta con l'aumentare dell'età materna;

la presenza della sindrome di Down e' diagnosticabile durante la gravidanza con alcuni test specifici;

un'informazione sulla diagnosi di questa sindrome fatta durante la gravidanza e non accompagnata da un adeguato counseling che porti a conoscenza dei genitori i grandi progressi fatti per stimolare questi bambini sul piano dell'apprendimento e dell'inserimento sociale e professionale, può facilmente trasformarsi nella richiesta di aborto e di fatto ci sono intere aree in cui da tempo non nascono più bambini down perché prevale una cultura di tipo eugenetico;

d'altra parte proprio le migliorate condizioni di vita e di salute di queste persone permettono loro di raggiungere un'età adulta, in cui l'aumentata autonomia non riesce però a coprire la totalità dei loro bisogni, aprendo nuove e finora inedite aree di ansia e di preoccupazione per i genitori; nonostante le migliorate condizioni di inclusione scolastica, dove comunque molto si potrebbe ancora fare per stimolare questi bambini in modo sempre più adeguato alle loro potenzialità; nonostante le migliorate condizioni di inclusione sociale dovute anche ad una decisa volontà di accoglienza e di apertura nei loro confronti.

nonostante nel mondo del lavoro si stiano concretizzando opportunità lavorative, laboratori protetti e iniziative, tra cui ristoranti co-gestiti da questi ragazzi insieme ad alcune cooperative sociali; molto resta ancora da fare per permettere loro di nascere, di vivere e di essere felici;

fare una stima dei fondi assegnati in Italia per la ricerca sulla Sindrome di Down appare molto difficile: le associazioni di genitori di bambini con la sindrome di Down lamentano la mancanza di attribuzione di fondi della ricerca pubblica per la ricerca sulla trisomia 21;

i fondi assegnati vengono destinati maggiormente alla diagnosi prenatale, mentre scarseggiano risorse per la ricerca, la riabilitazione e l'individuazione di strumenti atti a ridurre il deficit intellettivo e i disturbi di apprendimento, in particolare dei bambini nella loro fase di crescita;

la legge 3 marzo 2009, n. 18 - recante *"Ratifica ed esecuzione della Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità, con Protocollo opzionale, fatta a New York il 13 dicembre 2006 e istituzione dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità"* - ha previsto l'istituzione presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali dell'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità, di cui peraltro si attende ancora l'effettiva costituzione,

impegna il Governo

ad adottare provvedimenti volti a garantire l'assistenza dei genitori di bambini affetti dalla sindrome di Down nelle strutture preposte alla diagnosi di tale patologia, e a fornire ad essi una adeguata informazione su tutte le misure di sostegno e le condizioni di inclusione scolastica, sociale, professionale, attualmente disponibili per le persone con la sindrome di down;

ad assumere iniziative volte a incentivare, in termini finanziari, le attività di ricerca e l'elaborazione di progetti e programmi per il sostegno ai bambini con difficoltà cognitive e di apprendimento, soprattutto nell'età evolutiva ridefinendo linee guida per l'assistenza alle persone con questa condizione ad integrazione di quanto previsto dal DCPM LEA;

a porre in essere iniziative che migliorino le condizioni di vita delle persone con la sindrome di Down tenendo conto delle loro aumentate prospettive di vita.

Sen. Andrea Mandelli