

# Всемирный день людей с синдромом Дауна

21 марта



**21 марта** отмечается **Всемирный день людей с синдромом Дауна**.

Эта дата вошла в календарь в 2005 году. Инициатива принадлежала участникам VI симпозиума, посвященного этой теме. В России День человека с синдромом Дауна впервые отметили в 2011 году. В том же году Генеральная Ассамблея ООН объявила 21 марта Всемирным днем людей с синдромом Дауна (резолюция №A/RES/66/149).

Генеральная Ассамблея постановила что этот День будет отмечаться 21 марта каждый год начиная с 2012 года и предложила всем государствам-членам, соответствующим организациям системы ООН и другим международным организациям, а также гражданскому обществу, включая неправительственные организации и частный сектор, надлежащим образом отмечать Всемирный день людей с синдромом Дауна, с тем чтобы повышать уровень информированности общественности о данном заболевании.

Синдром Дауна является одной из форм естественно развивающейся врожденной геномной патологии, распространенной во всех регионах мира и часто ведущей к изменениям моторики, физических характеристик и здоровья. Жизненно важное значение для роста и развития больных имеет адекватный доступ к медицинскому обслуживанию, программам раннего вмешательства и инклюзивного

образования, а также проведение соответствующих исследований.

**Сама же дата 21 марта была выбрана не случайно — это символическое обозначение самого синдрома Дауна, причиной которого является трисомия одной из хромосом: у человека, страдающего этим заболеванием, 21-я хромосома наличествует в трех копиях. В переводе на «язык календаря» получилось 21-е число третьего месяца.**

Английский врач Джон Лэнгдон Даун (John Langdon Down, 1828-1896) в 1862 году первым описал синдром, получивший впоследствии его имя, как форму психического заболевания. Связь между происхождением врожденного синдрома и количеством хромосом выявил в 1959 году французский генетик Жером Лежен (Jérôme Lejeune, 1926-1994).



Распространенное мнение о неспособности таких детей к обучению - ошибочно (Фото: Marcel Jancovic, Shutterstock)

Интересно, что первооткрыватель синдрома называл его «монголизмом». Этот термин возник вследствие того, что лицо человека, страдающего синдромом Дауна, напоминает лицо представителя монголоидной расы. Однако Всемирная организация здравоохранения отменила это название в 1965 году после обращения специалистов из Монголии.

Возможно, и нынешнее название синдрома будет изменено на какое-нибудь другое. Национальный институт здравоохранения США уже

рекомендовал устранить притяжательную форму в названии синдрома, аргументируя пожелание тем, что сам доктор Даун этим расстройством не страдал.

Синдром Дауна характеризуется определенным набором физиологических особенностей — таких, как «плоское лицо», кожная складка на шее, гиперподвижность суставов, мышечная гипотония и некоторые другие. А главное, ребенок с таким расстройством развивается заметно медленнее своих сверстников.

Несмотря на распространенное мнение о неспособности таких детей к обучению, **они вполне могут освоить как навыки ухода за собой, так и более сложные действия.** В Москве даже существует единственный в мире театр, где все люди имеют синдром Дауна. Труппа, которая называется «Простодушные», успешно гастролирует и собирает полные залы.

Качество жизни больных с синдромом Дауна может быть улучшено путем удовлетворения их медицинских потребностей, которые включают: регулярное обследование с участием медработников для контроля психо-физического развития и обеспечения своевременного вмешательства, будь то физиотерапия, консультации или специальное образование. Больные с синдромом Дауна могут достичь оптимального качества жизни за счет родительской заботы и поддержки, медицинских рекомендаций и общинных систем поддержки, таких как специальные школы. Это облегчает их участие в общественной жизни и развитие их личностного потенциала.

В сам же этот День во многих странах мира проходят различные благотворительные и просветительские акции, мероприятия и концерты, конференции и семинары. В средствах массовой информации эта дата используется для информирования людей о синдроме Дауна и людях, которые с ним живут.

