



Roma, 20 marzo 2020 - La sindrome di Down interessa circa 38.000 persone solo in Italia, 1 bambino ogni 1.200 nati. Si tratta di una condizione che spesso getta nello sconforto i genitori, che si trovano ad affrontare una situazione che può causare ansia e paura per il futuro.

“I problemi di salute dei bambini e dei ragazzi con sindrome di Down si possono manifestare in epoche diverse della vita - spiega la dottoressa Diletta Valentini, responsabile del centro sindrome di Down pediatrico Bambino Gesù - Per questo motivo, è indispensabile seguire il bambino in tutte le fasi della crescita. Alcuni bambini possono aver bisogno di ‘trattamenti speciali’ che comprendono farmaci, interventi chirurgici ed altro ancora”.

Quando

si parla di sindrome di Down e di persone con questa condizione bisogna innanzitutto tenere conto del linguaggio che si usa. Secondo il National Down Syndrome Congress, le persone con sindrome di Down dovrebbero, come prima cosa, essere sempre indicate come persone. Non si dice un “bambino Down”, ma un “bambino con sindrome di Down”. Si tratta di una sindrome, di una condizione, non di una malattia. “Disabilità intellettiva” o “disabilità cognitiva” è più appropriato del termine “ritardo mentale”. E in ogni caso le associazioni internazionali condannano fortemente l’uso della parola “ritardato”, in quanto fortemente offensivo.

La

presenza di tante malattie diverse fa sì che i bambini con sindrome di Down abbiano bisogno di controlli e di esami ripetuti nel tempo da parte di molti specialisti: dal cardiologo al neurologo, dall’otorinolaringoiatra all’oculista a molti altri ancora. Si tratta di una sindrome che, a oggi, non ha una cura che consenta di guarire. Ma i progressi della medicina degli ultimi anni e una presa in carico precoce possono garantire, oggi, delle prospettive e una qualità della vita inimmaginabili fine a poco tempo fa.

Il

Centro dedicato del Bambino Gesù segue attualmente 820 bambini e ragazzi con sindrome di Down. Il servizio offre, in regime di day hospital e ambulatoriale, un percorso dedicato clinico-diagnostico effettuato da un team multispecialistico per fornire una assistenza “centrata sulla persona” e per facilitare le famiglie, effettuando tutti i controlli e le cure specialistiche coordinati sempre dalla stessa équipe.