

**Comunicato stampa finale**

***21 marzo- Giornata Mondiale delle persone con Sindrome di Down***

***Due anni di studio - i risultati del progetto di ricerca nazionale***

***DOSAGE:***

***servono interventi concreti per l'invecchiamento delle persone con Sindrome di Down***

“In Italia ogni 1.200 neonati, uno ha la SdD e le persone con Sindrome di Down in Italia oggi, al contrario di quanto accadeva sino a 20 anni fa, invecchiano. Mentre nel 1929 la loro aspettativa di vita era di dieci anni, oggi la loro aspettativa di vita è sui 60 anni. La nostra ricerca prende atto di questa situazione ed aiuta a raccogliere dati utili per affrontare l’oggi e il futuro di questi nuovi anziani: i risultati del mio team servono alla progettazione di interventi per una migliore qualità di vita delle persone con disabilità,” **dice la dott.ssa Matilde Leonardi, coordinatrice del progetto nazionale Dosage,** “è inammissibile che non vi siano politiche adeguate”.

Oltre 150 persone erano presenti al convegno a Milano in cui sono stati presentati i dati del Progetto nazionale DOSAGE (Functioning and disability of AGEing people with DOWn Syndrome), finanziato dalla Fondazione Jerome Lejeune di Parigi e coordinato dalla SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità della Fondazione I.R.C.C.S. Istituto Neurologico Carlo Besta in collaborazione con ANFFAS e AIPD. Erano presenti anche rappresentanti di altre associazioni quali ViviDown, FISH, FIMMG.

Nella Sindrome di Down si considera con le caratteristiche di anziano chi supera i 45 anni. Nel corso degli ultimi anni, l’allungamento dell’aspettativa ed il miglioramento della qualità di vita hanno portato ad un aumento della popolazione anziana anche con la SdD. In Italia, la stima di persone con SdD nel 2007 era di 48.000 persone, di cui 10.500 tra 0 e 14 anni, 32.000 tra i 15 e i 44 anni, e 5.500 oltre i 44 anni.

“Nella ricerca, nella clinica e nella politica servono interventi e lavori seri e concreti per le persone con sindrome di Down, interventi che considerino veramente tutti gli elementi che causano disabilità nell’invecchiamento” ribadisce la **dott.ssa Matilde Leonardi, coordinatrice del progetto.** I risultati di questa ricerca offrono dati utili alla politica, alle organizzazioni socio-sanitarie ed alle associazioni perché serve un’etica della cura personalizzata e basata sulle reali necessità delle persone con Sindrome di Down, SdD, anziane.

Il convegno DOSAGE tenutosi a Milano considera sia le persone con SdD che entrano nella vecchiaia con disabilità, sia i genitori e i caregiver che invecchiando diventano disabili. Sono stati presentati anche i dati clinici, dalla presenza di demenza alla aumentata sordità, che DOSAGE ha evidenziato, ed è emersa la necessità di ripensare le politiche per progettare un invecchiamento “sano” e “attivo”, anche delle persone con SdD. I dati raccolti in tutta Italia ci sembrano molto attuali, visto anche il dibattito parlamentare sulla legge sul Dopo di Noi e in vista del 21 marzo in cui si celebra la Giornata Mondiale Persone con Sindrome di Down.

“Il nostro lavoro ha fotografato la vita di 136 persone con SdD tra i 45 e i 67 anni, presenti in 15 Regioni Italiane, rilevando in che modo la loro condizione di salute e disabilità interagisce con il



*loro ambiente di vita” dice la **dott.ssa Venusia Covelli, P.I. di progetto e responsabile delle fasi di ricerca sul territorio italiano:** “I risultati parlano di anziani con SdD che vivono per lo più a casa, con i propri familiari e frequentano centri diurni. Molti di loro a un certo punto della loro vita sono stati costretti a cambiare residenza o perché è mancato il genitore oppure perché le persone che si occupavano di loro non sono stati più in grado di farlo, per anzianità o malattia”. E’ stata evidenziata l’importanza di attuare progetti individualizzati nel ‘durante noi’, puntando al raggiungimento del massimo livello di autonomia possibile, al fine di garantire un ‘dopo di noi’, tema attualmente molto discusso e, ricordo, oggi di rilevanza nazionale, che garantisca la migliore qualità di vita in chiave inclusiva”. Inoltre, **afferma la Coordinatrice nazionale AIPD, Dott.ssa Anna Contardi** “è evidente la differenza tra le persone con SdD oggi anziane, ma cresciute in anni di esclusione sociale, e i giovani con Sindrome di Down cresciuti in un sistema inclusivo sia per l’istruzione che per l’inserimento lavorativo. Tra qualche anno i dati raccolti sui nostri futuri ‘anziani’ saranno ben diversi”.*

L’Istituto neurologico Carlo Besta di Milano conta di estendere sia in Italia che all’estero questa ricerca poiché i dati raccolti permettono di avviare una riflessione basata sull’evidenza su quali siano le politiche per l’invecchiamento delle persone con disabilità in generale.

**[www.headnetgroup.it](http://www.headnetgroup.it)**

**Progetto di ricerca finalizzata biennale(2013) finanziato dalla Fondation  
Lejeune, Parigi, Francia <http://www.fondationlejeune.org/>**

**Per accrediti stampa:**

**UFFICIO STAMPA ISTITUTO BESTA – tel 3389282504**

**e-mail : [cinziaboschiero@gmail.com](mailto:cinziaboschiero@gmail.com) – [ufficiostampabesta@gmail.com](mailto:ufficiostampabesta@gmail.com)**