

SIMPOSI ONU A GINEVRA E NEW YORK

Down, obiettivo l'inclusione sociale

ENRICO NEGROTTI

Domani la Giornata mondiale per chiedere pari diritti per scuola, lavoro e salute. Che cosa significa inclusione? È la domanda chiave che accompagna la Giornata mondiale delle persone con sindrome di Down che ricorre domani, 21 marzo. Una data scelta perché il 21 è il cromosoma presente tre volte (marzo è il terzo mese dell'anno) nel loro Dna. La Giornata, promossa sin dal 2006 dall'Organizzazione delle Nazioni Unite (Onu), si basa sul principio della Convenzione sui diritti delle persone con disabilità che chiede una loro «piena ed effettiva partecipazione e inclusione nella società».

Appuntamenti consueti della Giornata mondiale sono due simposi internazionali che si svolgeranno nelle sedi Onu di Ginevra e di New York. L'obiettivo è ribadire che le persone con sindrome di Down hanno il diritto di essere inclusi in ogni parte della società, come chiunque altro. E sul sito www.worlddownsyndromeday.org/ è in corso una raccolta di pareri proprio per sapere dalla voce delle persone con sindrome di Down che cosa esse stesse intendano per "inclusione". Gli appuntamenti di Ginevra e New York (visibili online via Zoom) saranno caratterizzati da una serie di approfondimenti sull'inclusione in diversi ambiti: dalla scuola al lavoro, dalla salute alla vita sociale, anche grazie alla testimonianza di alcune persone con sindrome di Down provenienti da diverse parti del mondo.

E il primo ambito di inclusione dovrebbe essere il diritto delle persone con sindrome di Down di poter venire al mondo. Su questo terreno è di pochi giorni fa il primo successo nella battaglia che la giovane Heidi Crowter, 26enne con sindrome di Down, sta portando avanti nel Regno Unito: ha ottenuto dai giudici della Corte di appello di Londra che venga riesaminata la legge britannica sull'interruzione di gravidanza, accusata di essere discriminatoria. Infatti, a dispetto di ogni Convenzione internazionale, nel Regno Unito è possibile abortire i bambini con disabilità fino alla nascita se vengono individuati con una diagnosi prenatale, mentre i limiti per i bambini "sani" è di 24 settimane.

La Giornata mondiale della sindrome di Down sarà l'occasione anche di presentare alcuni importanti avanzamenti sul piano della ricerca scientifica. Domani infatti in un simposio all'Irccs Oasi di Troina (Enna) verranno resi noti i primi risultati dello sviluppo del farmaco AEF0217 (sviluppato da Aelis Farma) che punta a migliorare la memoria di lavoro e la flessibilità cognitiva delle persone con sindrome di Down. Il farmaco è stato studiato nell'ambito del progetto Icod (Improving cognition in Down syndrome), finanziato dall'Unione Europea, e sviluppato da un consorzio che comprende istituti di Barcellona, Parigi, Saint-Etienne, Madrid e, appunto, Troina, dove lavora Filippo Caraci, farmacologo dell'Università di Catania. L'evento di domani ha lo scopo, spiega Caraci, «di rispondere al bisogno



Avvenire

delle famiglie delle persone con sindrome di Down di essere aggiornate sugli avanzamenti della ricerca nel campo della diagnosi e del trattamento dei deficit cognitivi». Sarà possibile seguire il simposio sul canale youtube dell'Oasi di Troina. RIPRODUZIONE RISERVATA Un convegno scientifico all'Irccs Oasi di Troina (Enna) esaminerà i risultati della sperimentazione di un farmaco, sviluppato grazie ai finanziamenti dell'Unione Europea, per migliorare le capacità cognitive delle persone con trisomia 21.