

21 марта

**Международный день
человека
с синдромом Дауна**



Существует болезни, причина которых – генетические отклонения. Перед ними медицина пока бессильна. Она борется только с последствиями их проявления. Один из таких недугов – синдром Дауна. Болезнь вызвана лишней хромосомой.

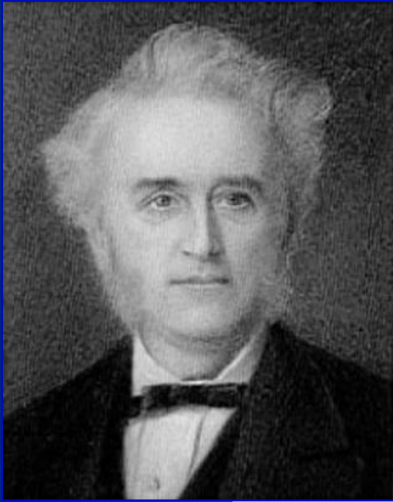
Для помощи, обращения внимания общественности на проблемы людей, которые страдают этой патологией, их социальной адаптации учрежден международный праздник - Всемирный день людей с синдромом Дауна, который ежегодно отмечается 21 марта.

Первый Международный день человека с синдромом Дауна был проведён 2006 года по инициативе греческого генетика Стилианоса Антонаракиса из Женевского университета. Решение о проведении дня в мировом масштабе было принято по инициативе Международной Европейской ассоциаций Даун-синдром на шестом международном симпозиуме, посвященному этой генетической патологии, который проходил в Пальма-де-Майорка.

В декабре 2011 года Генеральная Ассамблея ООН своей резолюцией постановила с 2012 года отмечать этот день, чтобы повысить уровень информированности общества о синдроме Дауна.

Число и месяц Всемирного дня людей с синдромом Дауна символически отражают природу его возникновения. Март выбран потому, что синдром Дауна представляет собой трисомию (март – третий месяц года) по 21 хромосоме (поэтому и 21 марта).





Синдром Дауна впервые описал в 1866 году британский врач Джон Лэнгдон Даун. На него повлияли гипотезы доктора Дж. Конолли о связи интеллекта, эмоций человека и формы черепа.

Почти сто лет спустя, в 1959 году, французский ученый Жером Лежен обосновал генетическое происхождение этого синдрома.





Как показывает мировой опыт, люди с синдромом Дауна могут наслаждаться всеми прелестями жизни, несмотря на свою особенность. Они точно так же могут есть вкусную пищу, гулять с друзьями, учиться и постигать новое, ходить, бегать, заниматься спортом, влюбляться, жениться и становиться родителями. Но есть кое-что, чего они все же не могут. «Солнечные» люди не умеют лгать и предавать, эти понятия им абсолютно чужды. Раннимые, искренние, они уязвимы сильнее нас.

Люди с синдромом Дауна очень общительны и дружелюбны, они пытаются социализироваться в обществе, несмотря на все преграды.

В России есть организации, которые поддерживают спортивное движение для людей с ментальными нарушениями, в том числе с синдромом Дауна. Например, «Специальная Олимпиада России», которая имеет региональные отделения, осуществляющие тренировки для детей и молодых людей с ментальными нарушениями и проводит соревнования среди своих атлетов.





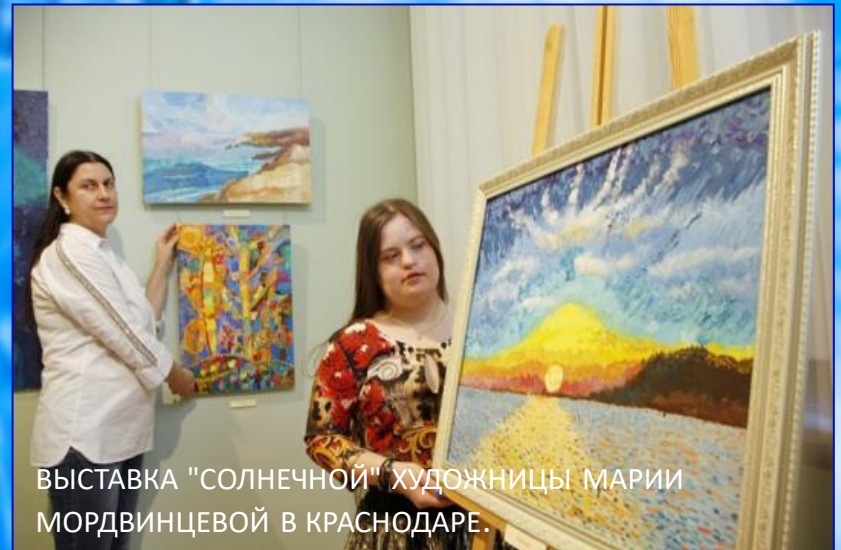
Уникальное явление в российской театральной среде - «Театр Простодушных». Вся актерская труппа – люди с синдромом Дауна. Театр признан лауреатом международных конкурсов: “Протеатра”, европейского фестиваля “Орфей” (Версаль), фестиваля “Доверие” в Санкт-Петербурге (“Балтийский Дом”), фестиваля “Нить Ариадны”, награжден премией “Акция по поддержке российских театральных инициатив” совета президента РФ по культуре и искусству, специальным призом высшей театральной премии Москвы “Хрустальная Турандот”.



Выставки художников с синдромом Дауна всегда привлекают к себе внимание, их картины наполнены светом, радостью, любовью. Такие выставки являются для нашей страны уникальным примером включенности человека с синдромом Дауна в социум, сохранения здоровья и жизненных сил, проявления разносторонних интересов.



ВЫСТАВКА ХУДОЖНИКА С. ШЕСТАКОВА В ЦЕНТРАЛЬНОМ ДОМЕ ХУДОЖНИКОВ В МОСКВЕ



ВЫСТАВКА "СОЛНЕЧНОЙ" ХУДОЖНИЦЫ МАРИИ МОРДВИНЦЕВОЙ В КРАСНОДАРЕ.

Интересные факты

- Некоторые люди с этим заболеванием имеют поперечную складку на ладони, пигментные пятна возле края радужной оболочки глаза.
- Средняя продолжительность жизни людей с отклонением короче, чем здоровых. Они чаще страдают от проблем с сердцем, подвержены болезни Альцгеймера, острому миелоидному лейкозу. У людей с патологией ослаблен иммунитет. Они тяжело переносят инфекции.
- В 2013 году американским исследователям с медицинского факультета Университета штата Массачусетс удалось заблокировать третью копию 21-й хромосомы. Они утверждают, что этот успех поможет предотвратить развитие болезни.
- Для развития познавательных способностей пациентов в ряде европейских стран внедрили систему двух учителей. Второй педагог обучает детей с коммуникационными проблемами и умственной отсталостью. Это происходит в одном классе со здоровыми воспитанниками. Такой подход снижает умственный разрыв между детьми.
- Известны факты получения университетского образования людьми с синдромом Дауна.



НАУЧНЫЕ ИЗДАНИЯ ИЗ ФОНДА
БИБЛИОТЕКИ КГМУ



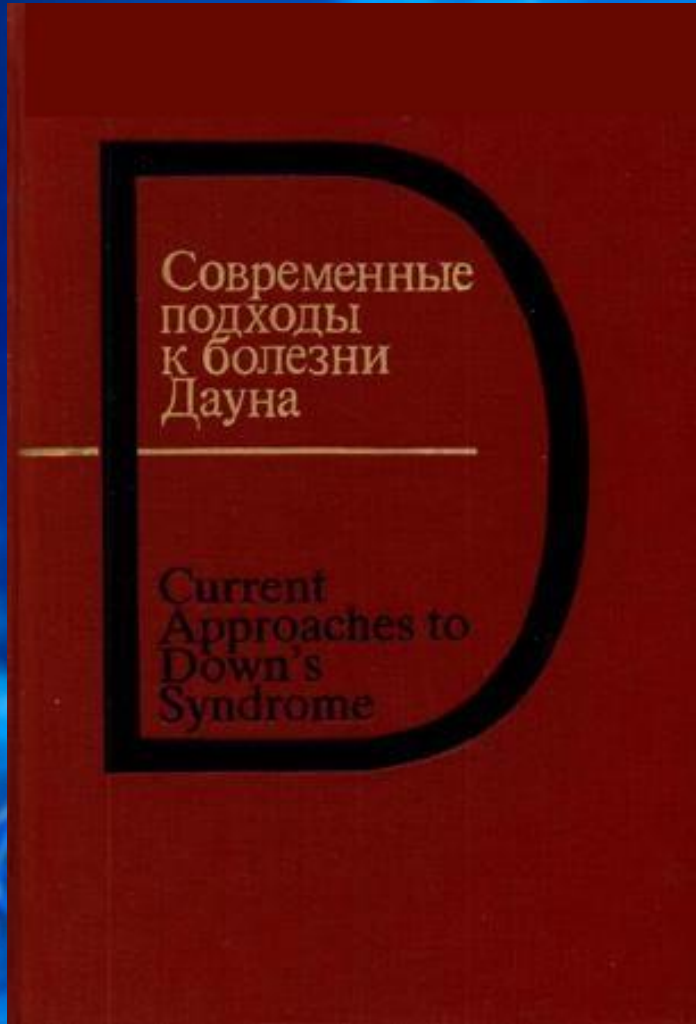
616.89

Б 79

Болезнь Дауна : [монография] / АМН СССР ; под ред. Е. Ф. Давиденковой. - Ленинград : Медицина, Ленингр. отделение, 1966. - 204 с.

Монография посвящена наиболее часто встречающейся форме хромосомных болезней — болезни Дауна.

На основании литературных данных и обширных собственных наблюдений авторов приводятся современные представления о клинике и диагностике болезни Дауна. Подробно освещены особенности дерматоглифики, ЭЭГ, а также факторов, способствующих появлению болезни. Намечены пути профилактики и лечения болезни Дауна. Книга предназначена для широкого круга врачей разных специальностей и научных работников.



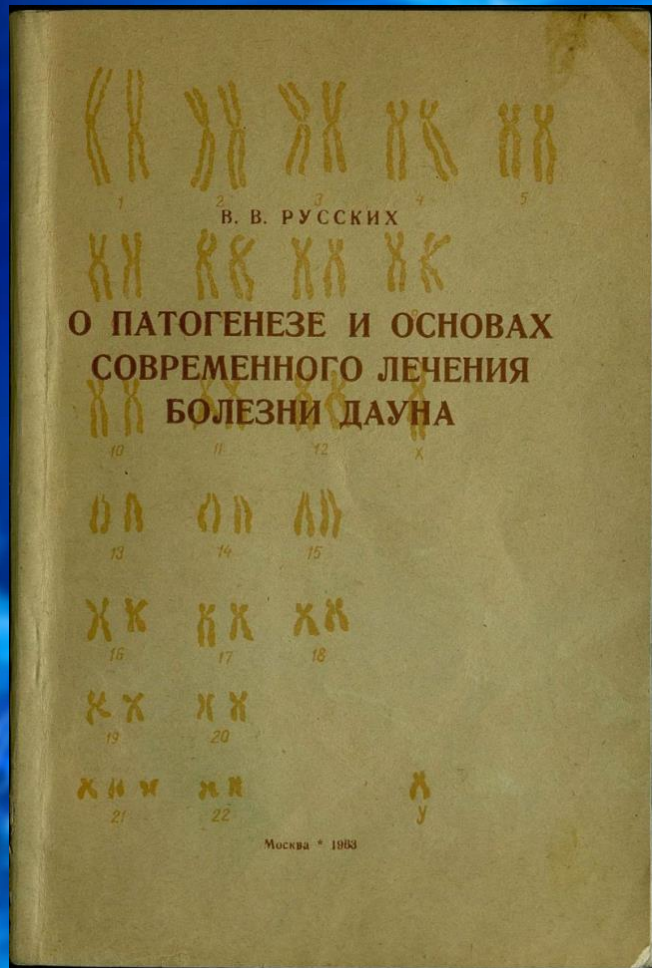
616.89

С 56

Современные подходы к болезни Дауна : [монография] / под ред. Д. Лейна, Б. Стрэтфорда ; пер. с англ. М. Г. Блюминой. - Москва : Педагогика, 1991. - 336 с.

Монография написана ведущими зарубежными специалистами по медицинским, социальным и педагогическим проблемам болезни Дауна и представляет собой комплексный труд, обобщающий новейшие достижения в понимании природы, этого заболевания и его коррекции.

Книга облегчает междисциплинарную коммуникацию специалистов и этим способствует совершенствованию лечения и воспитания детей с болезнью Дауна. К несомненным достоинствам этой книги относятся описываемые в ней методы обучения таких детей.



616.89

Р 89

Русских, В. В. О патогенезе и основах современного лечения болезни Дауна (генерализованной фетальной дисплазии) / В. В. Русских ; под ред. В. М. Банщикова ; Всесоюзное научное медицинское общество невропатологов и психиатров, Кафедра психиатрии 1-го ордена Ленина медицинского института им. Н. М. Сеченова. - Москва, 1963. - 135 с.



Б ИБЛИОТЕКА
П РАКТИЧЕСКОГО
В РАЧА

Е. Т. ЛИЛЬИН, Е. А. БОГОМАЗОВ,
П. Б. ГОФМАН-КАДОШНИКОВ

ГЕНЕТИКА ДЛЯ ВРАЧЕЙ



МОСКВА · ИЗДАТЕЛЬСТВО «МЕДИЦИНА»

616-056

Л 57

Лильин, Е. Т. Генетика для врачей / Е. Т. Лильин,
Е. А. Богомазов, П. Б. Гофман-Кадошников. - 2-е
изд., перераб. и доп. - Москва : Медицина, 1990.
- 256 с.

В книге рассмотрены методы изучения частоты патологических генов и генотипов в популяции, этиология и патогенез хромосомных и генных заболеваний человека, проблемы медико-социальной реабилитации лиц с наследственными болезнями. Во втором издании расширены данные о клинико-генеалогическом методе, в том числе о закономерностях наследственной передачи признаков человека. Особое внимание уделено клинической фармакогенетике.

616.8

Т 65

Трансплантация незрелой нервной ткани в экспериментальной и клинической неврологии : монография / В.В. Семченко, С.И. Ерениев, С.С. Степанов, Г.Г. Сергиенко; МЗ РФ; Сиб. отд. РАМН. - Омск, 2000. - 340 с.

616

В 82

Врожденные пороки развития : пер. с англ. / под ред. Г. М. Перфильевой ; науч. ред. В. Ю. Халатов. - Москва : ГЭОТАР-МЕД, 2001. - 62 с. - (Сер. учеб. лит. "Образование медсестер". Модуль 10).

612.015

Н 65

Никулин, Б. А. Пособие по клинической биохимии : учеб. пособие для системы послевуз. проф. образования врачей / Б. А. Никулин. - Москва : ГЭОТАР-Медиа, 2007. - 250 с. : ил.

618.3

С 34

Сидельникова, В. М. Эндокринология беременности в норме и при патологии / В. М. Сидельникова. - 2-е изд. - Москва : МЕДпресс-информ, 2009. - 352 с. : ил.

616.12

П 70

Прахов, А. В. Болезни сердца плода и новорожденного ребенка / А. В. Прахов, В. А. Гапоненко, Е. Г. Игнашина ; Воен.-мед. ин-т ФПС РФ при НГМА, Казан. гор. кардиодиспансер. - Н. Новгород : НГМА, 2001. - 187 с. - (Неонатальная кардиология).

ПЕРИОДИЧЕСКИЕ ИЗДАНИЯ ИЗ ФОНДА

БИБЛИОТЕКИ КГМУ

Free-DNA плода: опыт популяционного скрининга хромосомной патологии в России / Е. В. Кудрявцева [и др.] // Вопросы гинекологии, акушерства и перинатологии. - 2019. - № 3. - С. 46-51

Аксельров, М. А. Сочетание кольцевидной поджелудочной железы, парастеральной диафрагмальной грыжи у новорождённых с синдромом Дауна / М. А. Аксельров, В. А. Емельянова // Вестник хирургии им. И.И. Грекова. - 2018. - № 4. - С. 44-46

Аутоиммунный тиреоидит у ребенка раннего возраста с синдромом Дауна / Е. Шитьковская [и др.] // Врач. - 2019. - № 8. - С. 45-48

Беляшова, М. А. Респираторные заболевания у детей с синдромом Дауна / М. А. Беляшова, Д. Ю. Овсянников, И. Е. Колтунов // Педиатрия. - 2017. - № 2. - С. 58-64

Беляшова, М. А. Респираторные проявления синдрома Дауна / М. А. Беляшова, Ш. А. Гитинов, Д. Ю. Овсянников // Педиатр. - 2016. - № 2. - С. 164-169

Гендерные особенности элементного статуса у детей с синдромом Дауна / А. Р. Грабеклис [и др.] // Вопросы биологической, медицинской и фармацевтической химии. - 2018. - № 7. - С. 47-52

Горбачевский, С. В. Хирургическое лечение врожденных пороков сердца с синдромом Эйзенменгера / С. В. Горбачевский, У. А. Мажидов, А. И. Горчакова // Грудная и сердечно-сосудистая хирургия. - 2016. – Т. 58, № 3. – С. 124-129

Динамика частоты трисомии 21 (синдрома дауна) в регионах Российской Федерации за 2011-2017 гг / Н. С. Демикова [и др.] // Педиатрия. - 2019. - № 2. - С. 42-48

Использование хромосомного микроматричного анализа в пренатальной диагностике в России / Е. В. Кудрявцева [и др.] // Уральский медицинский журнал. - 2017. - № 11. - С. 10-13

Каримуллин, Г. А. Клинический случай: эпилептическая энцефалопатия на фоне хромосомной патологии: синдрома Дауна и синдрома Клайнфельтера (48, XXУ, +21) / Г. А. Каримуллин // Уральский медицинский журнал. - 2017. - № 10. - С. 27-29

Медведев, М. В. Мультицентровое исследование " дородовая диагностика синдрома Дауна в России в 2005 - 2015 гг.". II. эхографические маркеры / М. В. Медведев, Н. А. Алтынник // Пренатальная диагностика. - 2018. - № 3. - С. 203-209

Монохориальная диамниотическая двойня с синдромом Дауна у одного из плодов / О. В. Прибушеня [и др.] // Пренатальная диагностика. - 2020. - № 4. - С. 358-365

Муковисцидоз у ребенка с синдромом дауна: редкое сочетание моногенного и хромосомного заболеваний / Д. М. Москвина [и др.] // Педиатрия. - 2016. - № 5. - С. 166-168

Мультицентровое исследование «Дородовая диагностика синдрома Дауна в России в 2005-2015 гг.».I. Эффективность и динамика пренатального обнаружения / М. В. Медведев [и др.] // Пренатальная диагностика. - 2017. - Т. 16, № 4. - С. 303-311

Новые подходы к проведению пренатального скрининга хромосомной патологии: ДНК-скрининг по крови матери : научное издание / Г. Т. Сухих [и др.] // Акушерство и гинекология. - 2016. - № 8. - С. 72-77

Пренатальная диагностика сочетания аномалии эбштейна и синдрома Дауна: обзор литературы и собственное наблюдение / И. В. Комарова [и др.] // Пренатальная диагностика. - 2018. - № 1. - С. 42-46

Применение неинвазивного пренатального днк-скрининга анеуплоидий при оказании акушерско-гинекологической помощи / И. Ю. Барков [и др.] // Медицинская генетика. - 2020. - № 3. - С. 66-68

Реальные возможности пренатальной диагностики 27 транслокационной формы синдрома Дауна / О. Л. Галкина [и др.] // Пренатальная диагностика. - 2018. - № 1. - С. 27-32

Случай синдрома Дауна с врожденным острым лейкозом и врожденным пороком сердца / О. В. Петрова [и др.] // Хирургия. - 2020. - № 12. - С. 111-114

Случай сочетания синдрома Блоха-Сульцбергера с синдромом Дауна / Е. А. Бахлыкова [и др.] // Клиническая дерматология и венерология. - 2018. - № 4. - С. 30-34

Случай успешной паллиативной коррекции полной формы атриовентрикулярного канала с синдромом эйзенменгера у больного в возрасте 12 лет с синдромом Дауна / У. А. Мажидов [и др.] // Грудная и сердечно-сосудистая хирургия. - 2016. - Т. 58, № 6. - С. 377-380

Туманян, М. Р. Непосредственные и отдаленные результаты радикальной хирургической коррекции полной формы атриовентрикулярной коммуникации у детей с синдромом Дауна / М. Р. Туманян, О. В. Филаретова // Педиатрия. - 2017. - № 3. - С. 26-34

Эпилепсия на фоне редкой хромосомной патологии в детском возрасте / Е. В. Левитина [и др.] // Уральский медицинский журнал. - 2017. - № 10. - С. 34-37

Используемые источники:

<https://downsideup.org/elektronnaya-biblioteka/sportsmeny-s-sindromom-dauna-pokorit-sportivnye-vershiny>

<https://www.1tv.ru/news/2010-11-18/133358-andrey-vostrikov-iz-voronezha-sluzhit-primerom-dlya-drugih-lyudey-s-ogranichennymi-vozmozhn-ostyami>

https://www.m24.ru/galleries/vystavki/22032014/1719?utm_source=CopyBuf

<https://rg.ru/2019/01/31/reg-ufo/krasnodar-hudozhnica-sindrom-dauna.html>



Виртуальная выставка подготовлена
сотрудником отдела записи и научной
информации библиотеки КГМУ
2021 г.