

LA VIDA DE LA PERSONA DOWN ES CUIDADA Y VALORADA TRAS SU NACIMIENTO, ¿POR QUÉ NO LA CUIDAMOS TAMBIÉN DURANTE SU GESTACIÓN?

Pablo Siegrist, director de la Fundación Jérôme Lejeune en España pide que “la sociedad sea coherente y defienda la vida de las personas con síndrome de Down y su desarrollo en todas sus etapas, desde que son concebidos hasta que mueren de forma natural”.

La población con Síndrome de Down ha disminuido en España en un 88% en los últimos 42 años y va camino de desaparecer en 2050, mientras que la tasa de actividad laboral de esta población ha aumentado en un 194%.

En el marco de este Día Mundial, el jueves 24 de marzo desde la Fundación Jérôme Lejeune se convoca la 10ª Conversación de Bioética bajo el título «Síndrome de Down y ética del acompañamiento médico: neurología y neurodesarrollo».

Madrid, 21 de marzo de 2022.- Hoy, Día Mundial del Síndrome de Down, en la sede española de la Fundación Jérôme Lejeune continúa la labor del Dr. Jérôme Lejeune descubridor del origen genético del Síndrome de Down, rebautizado, a partir de su descubrimiento, como ‘trisomía 21’. **Cuidar, investigar y defender** a las personas con discapacidad intelectual de origen genético fue la misión a la que Lejeune dedicó su vida y a lo que se dedica hoy por todo el mundo la Fundación.

Actualmente, varios **informes de revistas especializadas en genética humana, demografía y síndrome de Down apuntan que en 42 años esta población ha disminuido en España aproximadamente en un 88%, mientras que la media europea está en un 54%**. A la luz de estos datos, el director de la Fundación Jérôme Lejeune, Pablo Siegrist quiere dejar claro que **“desde el punto de vista científico no tiene ningún sentido la eugenesia encubierta que se está produciendo de un tiempo a esta parte sobre las personas con Síndrome de Down, pues si se les da la oportunidad de nacer tienen mucho que aportar a la sociedad. De hecho, son seres humanos muy valiosos”**. Por eso, anima a la sociedad a “no mirar hacia otro lado, como tampoco hizo el Dr. Lejeune, considerado padre de la genética moderna”.

La Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune en España nace con la intención de continuar con la labor de atención médica e investigación sobre las patologías de base genética que cursan con discapacidad intelectual. La Fundación inició esta labor en Francia a partir de la muerte del Dr. Jérôme Lejeune, considerado el padre de la genética moderna por descubrir, en 1958, la trisomía 21, causa genética del Síndrome de Down.

Más información:

Patricia M. Mecerreyes
Responsable de Prensa
pmecerreyes@fundacionlejeune.es
913459318 / 616589292

Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune en España
www.fundacionlejeune.es

Desde la Fundación se insiste en la necesidad, hoy, de, además de visibilizar las capacidades y logros de las personas con trisomía 21; además de pedir que se intensifique su investigación e inclusión social y laboral; debemos **reivindicar su derecho a nacer**. Siegrist explica que **“el origen de la vida de un ser humano está en su concepción, momento en el que aparece un individuo diferenciado de sus progenitores con un patrimonio genético humano único y un programa de vida autónomo”** y, por tanto, hace un llamamiento a la sociedad y le pide que **“sea coherente y defienda la vida de las personas con síndrome de Down y su desarrollo en todas sus etapas, desde que son concebidos hasta que mueren de forma natural”**.

El Síndrome de Down, cuya causa genética fue descubierta por el Dr. Lejeune hace 64 años, es actualmente muy conocido y las personas con trisomía 21 aceptadas socialmente. Sin embargo, desde que existen pruebas de diagnóstico prenatal que detectan malformaciones o enfermedades congénitas y desde que el aborto se despenalizó en los tres supuestos, terapéutico, criminológico y eugenésico, el número de personas que nacen con síndrome de Down no hace más que decaer. A pesar de esto, **los datos muestran un aumento del 194% en la tasa de actividad de este sector de la población. 1 de cada 6 personas con Síndrome de Down en edad de trabajar (en su mayoría jóvenes), están desempeñando una actividad laboral. Este hecho ratifica que la sociedad valora positivamente su aportación al mundo en el que vivimos.**

Desde la Fundación Jérôme Lejeune se mantiene un firme compromiso con las personas que padecen esta alteración genética del par cromosómico 21. De hecho, este mismo jueves, 24 de marzo, celebrarán la [10ª Conversación de Bioética «Síndrome de Down y ética del acompañamiento médico: neurología y neurodesarrollo»](#) en la que diversos expertos analizarán, a la luz de los avances médicos y científicos en el área de la neurología, cómo afrontar el acompañamiento médico de las personas con Síndrome de Down. La asistencia a este acto está disponible.

La Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune en España nace con la intención de continuar con la labor de atención médica e investigación sobre las patologías de base genética que cursan con discapacidad intelectual. La Fundación inició esta labor en Francia a partir de la muerte del Dr. Jérôme Lejeune, considerado el padre de la genética moderna por descubrir, en 1958, la trisomía 21, causa genética del Síndrome de Down.

Más información:

Patricia M. Mecerreyes
Responsable de Prensa
pmecerreyes@fundacionlejeune.es
913459318 / 616589292

Delegación de la Fundación Jérôme Lejeune en España
www.fundacionlejeune.es