

### INDICE

01 RICERCHE  
SULLA  
SINDROME DI  
DOWN

05 MEMBRO  
EDSA DEL MESE

08 IN  
CELEBRAZIONE  
DELLA  
SINDROME DI  
DOWN

09 BUONE  
OPPORTUNITA'  
PER I MEMBRI  
EDSA

10  
OPPORTUNITA'  
DI  
FINANZIAMENTO  
DELL'UNIONE  
EUROPEA

### RICERCHE SULLA SINDROME DI DOWN

**VIVERE PIÙ A LUNGO, VIVERE MEGLIO: NUOVI PROGRESSI NELLA CURA DELLA SINDROME DI DOWN SECONDO HORIZON**



**Living longer, living better:  
new advances in Down  
syndrome care from  
Horizon**

**Horizon**  
The EU Research  
& Innovation Magazine

Le persone con sindrome di Down vivono oggi più a lungo che mai, un segno dei progressi della medicina e di una maggiore consapevolezza pubblica. Tuttavia, una maggiore longevità porta anche nuove sfide sanitarie. È per questo che programmi di ricerca finanziati dall'UE, come GO-DS21 e ICOD, sono così importanti. Come evidenziato in un recente articolo di [Horizon Magazine](#), queste iniziative stanno compiendo passi significativi nel ridurre gli impatti sanitari a lungo termine della sindrome di Down e nel migliorare il benessere lungo tutto l'arco della vita.

L'articolo mette in luce come questi progetti sostenuti dall'UE stiano portando cambiamenti concreti: dallo sviluppo di strumenti migliori per comprendere i legami tra la sindrome di Down e altre condizioni di salute, come obesità, diabete, disabilità intellettiva e demenza, all'avanzamento di trattamenti

promettenti. Un ambito particolarmente entusiasmante è lo sviluppo di un possibile farmaco per affrontare i deficit cognitivi nelle persone con sindrome di Down.

I principali risultati emersi dalla ricerca includono:

- Riduzione dei rischi per la salute associati alla sindrome di Down
- Miglioramento della qualità della vita a lungo termine
- Ampliamento delle opzioni terapeutiche

Noi di EDSA sosteniamo con orgoglio questi programmi di ricerca. Siamo ispirati dai progressi raggiunti e ci impegniamo affinché le scoperte scientifiche si traducano in benefici concreti per le persone con sindrome di Down in tutta Europa. Crediamo che questo rappresenti l'inizio di una nuova era nella sanità inclusiva e compassionevole.

Leggi l'articolo completo [qui](#)

#### PROGETTO DI RICERCA GO-DS21



Cari membri di EDSA,

Spero che stiate tutti bene. Vi scrivo a nome del progetto di ricerca GO-DS21, finanziato dal programma di ricerca e innovazione Horizon 2020 dell'Unione Europea (Grant Agreement n. 848077). Il nostro progetto ha l'obiettivo di comprendere meglio e affrontare le sfide sanitarie che le persone con sindrome di Down si trovano ad affrontare, in particolare in relazione all'obesità e al diabete.

Le persone con sindrome di Down possono avere un rischio maggiore di sviluppare queste condizioni, e vogliamo esplorare cosa si può fare per promuovere stili di vita più sani e ridurre tali rischi. Per sostenere questo impegno, abbiamo sviluppato un questionario per raccogliere opinioni su come incoraggiare al meglio abitudini salutari, comprese l'alimentazione, l'attività fisica e i programmi per la perdita di peso.

Vi saremmo molto grati se poteste aiutarci a condividere questo questionario con i vostri membri e a incoraggiarne la partecipazione. I loro contributi saranno

fondamentali per orientare la ricerca futura e sviluppare interventi sanitari su misura.

Il questionario è disponibile in 4 lingue: inglese, francese, spagnolo e tedesco. È possibile selezionare la lingua desiderata cliccando sui 3 puntini in alto a destra nella schermata del sondaggio.

Il sondaggio non richiede alcun dato personale e si limita a raccogliere opinioni.

Ecco il link al questionario:

[GO-DS21 Final](#)

Sentitevi liberi di distribuire questo sondaggio attraverso le vostre newsletter, il vostro sito web o i canali social. Se avete domande o necessitate di ulteriori informazioni, sarò felice di fornirvi tutti i dettagli necessari.

Vi ringrazio sin da ora per il vostro supporto nella promozione della ricerca e nel miglioramento della salute delle persone con sindrome di Down!

Un caro saluto,

Pat

J. Patrick Clarke

Per saperne di più, visitate il sito web del progetto [GO-DS21 - GO-DS21](#).

## PROGETTO ICOD



Il progetto ICOD, finanziato dall'Unione Europea (UE), ha l'obiettivo di sviluppare la prima terapia farmacologica per il deficit cognitivo nella sindrome di Down (SD), rendendola accessibile ai pazienti in tutto il mondo.

Saranno condotti studi di sicurezza e tollerabilità "first-in-human" su soggetti sani, oltre a una sperimentazione clinica multicentrica di efficacia su persone con SD, utilizzando una nuova entità molecolare (AEF0217), che ha dimostrato di invertire il deficit cognitivo nei modelli murini della sindrome di Down.

AEF0217 appartiene a una nuova classe farmacologica sviluppata dalla società biotech Aelis Farma: gli inibitori specifici del segnale del recettore dei cannabinoidi di tipo 1 (CB1-SSi). AEF0217 promette di diventare un trattamento farmacologico sicuro ed efficace per i deficit cognitivi nelle persone con SD.

AEF0217 è il primo trattamento farmacologico progettato specificamente per affrontare il principale deficit cognitivo nelle persone con SD: la memoria di lavoro. Migliorare la memoria di lavoro nelle persone con SD dovrebbe aumentare significativamente la loro capacità di apprendimento e, di conseguenza, la loro autonomia e qualità della vita.

[Per saperne di più sulla ricerca](#)

[Per saperne di più sul progetto](#)

## MEMBRO EDSA DEL MESE

### DOWN SYNDROME CZ



L'associazione DownSyndrom CZ (precedentemente denominata Società dei Genitori e Amici dei Bambini con Sindrome di Down) è stata fondata nel 1996 a Praga e da allora lavora per migliorare la vita delle persone con sindrome di Down e delle loro famiglie nella Repubblica Ceca.

La visione di DownSyndrom CZ è la seguente: vogliamo che le persone con sindrome di Down possano vivere una vita felice e appagante nella società maggioritaria, con un adeguato supporto basato sui loro bisogni e possibilità individuali.

DownSyndrom CZ riunisce oltre 360 famiglie con bambini o adulti con sindrome di Down provenienti da tutta la Repubblica Ceca. L'associazione offre ai suoi membri l'opportunità di incontrarsi, ampliare le proprie conoscenze e condividere esperienze sull'educazione e la cura di bambini e adulti con sindrome di Down. Si impegna in un dialogo costante con il mondo professionale per migliorare le condizioni di sviluppo e inclusione delle persone con sindrome di Down nella società maggioritaria, dalla prima infanzia all'età adulta, e per tutelarne i diritti, promuovendo al contempo la consapevolezza pubblica sul tema.

L'associazione promuove i principi dei diritti civili e umani delle persone con disabilità. Difende i diritti delle persone con sindrome di Down e fornisce consulenza ai genitori su questioni sociali e legali. Si impegna inoltre a fornire al pubblico informazioni imparziali e positive sulla sindrome di Down. Collabora anche con organizzazioni e realtà professionali affini sia a livello nazionale che internazionale.

#### **Le principali attività dell'associazione includono:**

- Terapie e programmi di supporto per bambini e adulti con SD: logopedia, lettura guidata con inferenza sonora specifica, matematica (con due metodi: quello di Netty Engels dai Paesi Bassi e quello del progetto europeo Yes We Can), sviluppo delle abilità cognitive secondo R. Feuerstein (FIE), formazione alle abilità sociali, chirofonetica, educazione fisica.

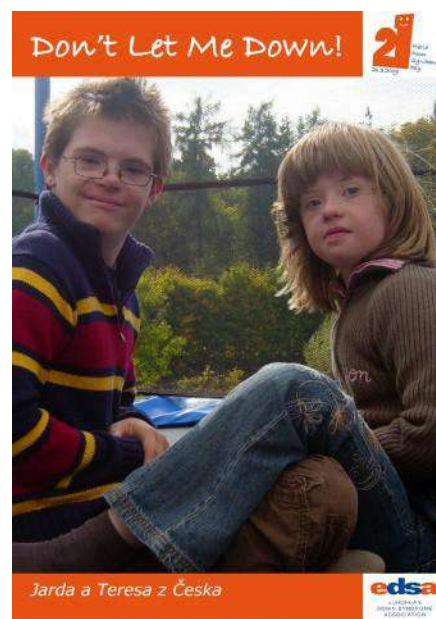
- Pubblicazione del periodico cartaceo **PLUS 21** (4 numeri all'anno) sulla sindrome di Down e altri materiali stampati con informazioni specialistiche.
- Organizzazione di campi riabilitativi estivi e invernali per persone con SD e le loro famiglie.
- Supporto all'integrazione (inclusione) dei bambini con SD nelle scuole dell'infanzia e nelle scuole, con seminari metodologici e incontri per insegnanti.
- Consulenza sociale e legale per le famiglie.
- Difesa dei diritti delle persone con SD.
- Contatti con il mondo professionale e il pubblico generale: sensibilizzazione, formazione e comunicazione sul tema della sindrome di Down.
- Formazione – corsi e seminari per educatori e genitori.
- Sport – nel 2018 abbiamo fondato un club sportivo chiamato simbolicamente **"21's" (Ventuno)**, registrato nel Movimento delle Special Olympics.
- Altre attività come corsi di danza per giovani e adulti con sindrome di Down.

L'associazione è finanziata principalmente da sovvenzioni basate su progetti provenienti da ministeri cechi, sponsor o donazioni da parte di aziende private. Il Consiglio direttivo dell'associazione è composto da 7 membri, la maggior parte dei quali lavora come volontario, senza retribuzione.

Per quanto riguarda le attività internazionali, l'associazione è membro di EDSA dal 1999, con cui collabora attivamente. Ha partecipato anche a campagne video per la Giornata Mondiale della Sindrome di Down organizzate da Down Syndrome International, pur non essendone membro diretto. Negli ultimi anni ha inoltre preso parte ad attività promosse da EUforTrisomy21. Manteniamo inoltre un rapporto speciale e duraturo con l'Associazione Sindrome di Down della Slovacchia.

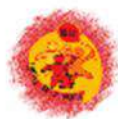
Un ringraziamento speciale va alla signora **Netty Engels**, straordinaria formatrice per persone con SD nei Paesi Bassi, che ha sviluppato metodi didattici propri e ha collaborato con noi per quasi 20 anni.

DownSyndrom CZ ha partecipato come partner a pochi progetti europei. L'ultimo è stato il progetto **All Living Independently (ALI)**, finanziato dalla Commissione Europea, attivo da ottobre 2023 a gennaio 2025, insieme ad associazioni provenienti da Italia (AIPD come capofila), Lussemburgo ed EDSA.



## IN CELEBRAZIONE DELLA SINDROME DI DOWN

### INVITO al 19° Festival Internazionale GIOCA CON ME



Saluti!

Manca poco più di un mese al 19° Festival Internazionale "Gioca con Me"!

- QUANDO? Dal 27 al 31 maggio 2025, dalle 9:00 alle 13:00
- DOVE? Lubiana, Piazza del Congresso e Parco Zvezda (Slovenia)

Vi invitiamo a partecipare in qualità di:

- CONDUTTORI DI LABORATORI – potete preparare un laboratorio fisico, sportivo, creativo o di qualsiasi altro tipo per i partecipanti,
- ARTISTI SUL PALCO DI JANEZ E ANICA – potete esibirvi con le vostre capacità canore, musicali o teatrali sul grande palco, oppure
- PARTECIPANTI – potete partecipare al festival individualmente o con il vostro gruppo di bambini/utenti, assistere agli spettacoli ed entrare nei vari laboratori.

Se desiderate esibirvi ma non potete essere presenti fisicamente all'evento, vi invitiamo a partecipare al FESTIVAL VIRTUALE, presentando il vostro talento tramite video. Dopo il festival, le registrazioni delle esibizioni saranno pubblicate sulla piattaforma YouTube.

Le iscrizioni per i laboratori, le esibizioni sul palco di Janez e Anica e per il festival virtuale sono aperte fino ad esaurimento posti disponibili!

Ulteriori informazioni sono disponibili [qui](#), e i moduli di iscrizione si trovano a questo [link](#).

Lo scopo principale del festival è includere le persone con bisogni speciali nella società più ampia, e quale modo migliore se non attraverso il gioco? Partecipando al festival, contribuirete a superare le differenze e quindi a costruire una società più aperta e tollerante.

Siete calorosamente invitati a CO-CREARE questo evento!

Non vediamo l'ora di collaborare con voi!

Cordiali saluti,  
il team di "Gioca con Me"



Cari membri di EDSA,

Un gruppo di autorappresentanza aiuta le persone con sindrome di Down a conoscere i propri diritti. Inoltre, imparano a parlare e a farsi ascoltare in prima persona.

Il gruppo può anche decidere di portare avanti insieme attività di advocacy.

DSi ha realizzato una nuova guida per aiutare le persone a creare e gestire gruppi di autorappresentanza per persone con sindrome di Down.

Potete accedere alla guida qui:

[Self Advocacy Group Guide 091224.pdf - Zoho WorkDrive](#)



## Self-Advocacy Group Guide

Produced by  
Down Syndrome International



Down Syndrome International

## OPPORTUNITA' DI FINANZIAMENTO DELL'UNIONE EUROPEA



### PANORAMICA DEL PROGRAMMA CITTADINANZA, UGUAGLIANZA, DIRITTI E VALORI (CERV)

Questo programma mira a proteggere e promuovere i diritti e i valori sanciti dai Trattati dell'UE e dalla Carta dei diritti fondamentali, in particolare sostenendo le organizzazioni della società civile attive a livello locale, regionale, nazionale e transnazionale.

Questo breve video offre una panoramica del programma e delle sue quattro linee d'intervento. Si invita a visitare il portale Finanziamenti e Gare d'Appalto della Commissione Europea per consultare i bandi aperti ([Calls for proposals | EU Funding & Tenders Portal](#)) e guardare dei video per approfondire ciascun ambito ([Funding projects - European Union](#)).

Il programma CERV (Citizens, Equality, Rights and Values) è stato lanciato nel 2021 e sarà attivo per sette anni, fino al 2027. È stato creato insieme al programma Giustizia 2021-2027, nell'ambito del Fondo Giustizia, Diritti e Valori.

CERV si propone di sostenere e sviluppare società aperte, democratiche, basate sui diritti, sull'uguaglianza e sull'inclusione, fondate sul rispetto dello Stato di diritto. Mira a rafforzare una società civile vivace e consapevole, incoraggiando la partecipazione democratica, civica e sociale dei cittadini e valorizzando la ricca diversità della società europea, fondata su valori, storia e memoria comuni.

Il programma CERV si articola in quattro pilastri principali:

1. Uguaglianza, diritti e parità di genere – promuove i diritti, la non discriminazione, l'uguaglianza (compresa quella di genere) e l'integrazione della dimensione di genere e non discriminazione.
2. Impegno e partecipazione dei cittadini – promuove la partecipazione dei cittadini alla vita democratica dell'Unione, gli scambi tra cittadini di diversi Stati membri e la sensibilizzazione sulla storia europea comune.
3. Daphne – lotta contro la violenza, compresa quella di genere e quella contro i bambini.
4. Valori dell'Unione – tutela e promozione dei valori dell'UE.

Le organizzazioni della società civile attive a livello locale, regionale, nazionale e transnazionale, nonché altri soggetti interessati, possono fare domanda per ottenere finanziamenti CERV per iniziative volte a promuovere la partecipazione civica, l'uguaglianza per tutti e la protezione e promozione dei diritti e dei valori dell'Unione.

Puoi fare domanda per il programma CERV [qui](#) .

Per ricevere le ultime novità su opportunità di finanziamento e progetti finanziati nell'ambito dei programmi CERV e Giustizia, iscriviti [qui](#) alla newsletter sui finanziamenti.

Molti Paesi dispongono di un punto di contatto nazionale per aiutare i candidati e i beneficiari con domande e problematiche legate al programma CERV (incluso come presentare la domanda). Puoi consultare l'elenco dei punti di contatto CERV [qui](#) .

Consulta tutti i bandi CERV attualmente aperti su [EU Funding & Tenders Portal](#)