**Konferencja prasowa: Poważne luki w systemie opieki nad rodzinami wychowującymi dzieci z zespołem Downa w Polsce – wyniki najnowszych badań**

**W ramach obchodów Światowego Dnia Osób z Zespołem Downa, Poradnia Bioetyczna wraz z Fundacją „Jeden z Nas” zapraszają na konferencję prasową, na której zostanie przedstawiony raport specjalny pt. „Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku”. Raport ten sygnalizuje nie tylko aktualne, najpoważniejsze problemy i troski polskich rodzin wychowujących dzieci z zespołem Downa wraz z informacjami na temat ich najpilniejszych potrzeb, ale pokazuje także bardzo poważne luki w systemie opieki, które jak najszybciej powinny zostać zabezpieczone przez państwo, instytucje publiczne i polski system ochrony zdrowia. Konferencja odbędzie się 19 marca br. o godz. 11.00 w Krakowie w auli przy ul. Bernardyńskiej 3 (I piętro).**

**Raport, którego przygotowanie zainicjowała i koordynowała Poradnia Bioetyczna został opracowany na Uniwersytecie Jana Pawła II w Krakowie w oparciu o wyniki ogólnopolskich badań nad prawie 400 rodzinami wychowującymi osoby z zespołem Downa. Autorami i komentatorami raportu są specjaliści z kilkunastu czołowych polskich ośrodków medycznych, akademickich, instytucji opiekuńczych i stowarzyszeń zrzeszających rodziców dzieci z zespołem Downa.**

W raporcie – oprócz wykazanych poważnych luk w systemie ochrony zdrowia, zostały przedstawione między innymi problemy takie jak: dyskryminacja dzieci z zespołem Downa przez nauczycieli i pracowników służby zdrowia, niska jakość opieki lekarskiej i terapeutycznej w większości ośrodków, bariery edukacyjne i zawodowe, brak odpowiedniego wsparcia psychologicznego i bardzo niska jakość opieki duszpasterskiej oferowanej rodzinom. Raport pokazuje także pozytywne strony: pomimo licznych trosk i problemów rodzice dzieci z zespołem Downa mają wysokie poczucie szczęścia i satysfakcji życiowej, a obecność w rodzinie dziecka z zespołem Downa w większości przypadków stabilizuje związek rodziców i wzmacnia rodzinę.

Na konferencji dziennikarze jako pierwsi otrzymają otwarty dostęp do raportu i uzyskanej w ramach badań aktualnej wiedzy na temat sytuacji polskich rodzin wychowujących dzieci z zespołem Downa, zidentyfikowanych poważnych luk w systemie ochrony zdrowia oraz postulatów specjalistów, w jaki sposób można polepszyć standardy w opiece nad tymi rodzinami. W raporcie znajdują się także indywidualne, interesujące wypowiedzi rodziców, komentarze ekspertów, wykresy i informacje, które wraz z udostępnianymi przez organizatorów konferencji materiałami multimedialnymi będzie można wykorzystać do przygotowania materiałów redakcyjnych.

Po konferencji będzie możliwość przeprowadzenia wywiadów z autorami raportu oraz rodzicami wychowującymi dzieci z zespołem Downa.

**Kontakt w spr. konferencji prasowej:**

Marta Mastyło

rzecznik prasowy

Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

31-002 Kraków, ul. Kanonicza 25

marta.mastylo@upjp2.edu.pl

tel. +48 514 042 040, 012 421 68 48 w. 626