



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Participació en el XI Congrés Mundial sobre la Síndrome de Down

Participation in the XI World Down's Syndrome Congress

K. Trias Trueta

Directora General, Fundació Catalana Síndrome de Down, Barcelona, Espanya

Aquest mes d'agost es va celebrar a Ciutat del Cap el XI Congrés Mundial sobre la Síndrome de Down.

Els professionals de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) que vam tenir l'oportunitat d'assistir-hi i participar-hi com a ponents ens vam poder enriquir amb les exposicions de professionals de diferents àmbits i països, i alhora compartir i aportar el nostre gra de sorra als avenços que s'han assolit en els últims anys en l'àmbit de la síndrome de Down.

Va ser tot un privilegi ser espectadors actius del sínode de persones amb la síndrome de Down (*indaba* en llengua zulu) organitzat pel congrés; conèixer de prop la realitat, en referència amb la discapacitat, d'un país que es troba al principi de la lluita pels drets de les persones amb discapacitat i que, alhora, està treballant per augmentar l'esperança de vida de la població general —actualment, 50 anys—, limitada especialment pels estralls causats pel VIH.

La varietat i el color de Sud-àfrica van deixar la seva empremta en aquest particular congrés en què van assistir més de 600 participants procedents de 45 països, dels quals 85 eren persones amb la síndrome de Down.

El fet que un 14% dels assistents fossin persones amb la síndrome de Down és una dada significativa: la seva veu, el seu testimoniatge, les seves reivindicacions presenten un element comú independentment del país d'origen: el dret a la informació i a la presa de decisions personals. El dret a una experiència vital que els permeti l'accés a una vida independent. És enormement encoratjador veure com, cada cop més, grups d'autogestors o persones a títol individual,

amb les idees molt clares, reclamen i ocupen el lloc que es mereixen en congressos, jornades o ponències.

En paral·lel al sínode hi va haver el Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG), en què experts mèdics es van reunir per debatre, principalment, sobre els avenços i estudis en pediatria, oncologia, oftalmologia i dermatologia. El doctor Sebastián Videla, assessor de recerca de la FCSD, va assistir a les sessions del DSMIG. Un cop més, i com a comú denominador del DSMIG, es va posar de manifest que la investigació, especialment la investigació clínica, és imprescindible per poder avançar en el coneixement i per mantenir la qualitat de vida de les persones amb la síndrome de Down.

La part tècnica del congrés va tenir lloc els dies 15, 16 i 17. Els eixos principals de debat van ser: drets, salut, educació, participació social i ocupació, amb l'objectiu de la promoció i la inclusió de les persones amb la síndrome de Down.

Cal destacar el gran interès pel que fa a l'envelliment de les persones amb la síndrome de Down; un dels temes que més preocupa en aquest moment és trobar mètodes d'avaluació (clínic, genètic, de neuroimatgeria, etc.) que permetin fer un diagnòstic precoç de patologies neurodegeneratives, com ara la malaltia d'Alzheimer.

La FCSD hi va participar amb l'exposició *Envelliment normal, deteriorament cognitiu lleu i demència en adults amb síndrome de Down*, presentada per Bessy Benejam, neuropsicòloga del Centre Mèdic Down, i amb la conferència *Support natural versus suport professional*, amb la qual vaig participar en les sessions sobre ciutadania i independència.

La propera cita del Congrés Mundial sobre la Síndrome de Down serà a Chennai (Índia) el 2015.