

Editorial

20 años del Centro Médico Down

Este año 2007 celebramos el 20 aniversario del Centro Médico Down (CMD), nacido en el seno de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), que había iniciado su andadura tres años antes. Fue sin duda una iniciativa necesaria, sin precedentes en el Estado Español y que merece ser recordada aquí.

Las personas con síndrome de Down (SD) habían sido secularmente apartadas de la vida social, incluidas entre la población afecta de discapacidades psíquicas y mentales y, a lo sumo, tratadas de modo indiferenciado en grandes instituciones públicas o privadas. En palabras de Montserrat Trueta, cofundadora y presidenta del Patronato de la FCSD, «no se esperaba nada de ellas». Los propios pediatras, que establecían el diagnóstico del síndrome, raramente escapaban a la estereotipada aceptación de numerosos tópicos sobre el mismo y aun más excepcionalmente se sentían preparados para hacerles frente, en gran parte por la ausencia de referentes y de opciones para optimizar su evaluación y seguimiento.

A principios de los años 1980, la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) representó el punto de inflexión preciso para lograr la personalización a todos los niveles de los derechos de las personas con discapacidades. Es en este contexto donde cabía contemplar la trascendencia de una asistencia sanitaria especializada de las personas con SD, imprescindible para la consecución de la buena y duradera calidad de vida que la ley auspiciaba y que la dedicación de centros como la FCSD podía posibilitar.

El SD, consecuencia de una base genética alterada, comprende una serie de anomalías morfológicas y unos posibles efectos patológicos que precisan de su buen reconocimiento, prevención y tratamiento, progresivamente factibles gracias a los avances diagnósticos y tecnológicos de las disciplinas médicas. La FCSD se propuso estos objetivos, resaltando la prioridad de los aspectos preventivos. Su primera iniciativa fue la elaboración de un programa de salud integral para las personas con SD de todas las edades, compuesto y coordinado por especialistas que abordaron las problemáticas propias del síndrome. Fue experimentado durante 2 años, se adaptó a nuestro medio a partir de la documentación sobre modelos previos instituidos en otros países, y se materializó en 1987 con la creación del CMD. La continuidad en el cumplimiento de este pro-

grama, su periódica adaptación a nuevos conocimientos médicos y su extensión a edades de la vida anteriormente inalcanzables, se ha traducido en más de 1.800 historias clínicas actualizadas, trasunto de 2.200 visitas anuales y reflejadas en una amplia base de datos única en su categoría.

La dedicación y entusiasmo del equipo de expertos que integran el CMD, 17 en la actualidad, han permitido durante estos años desarrollar a partir de esta dinámica una ininterrumpida labor asistencial, docente e investigadora, difundida a nivel de publicaciones, cursos, comunicaciones y congresos nacionales e internacionales. Sin ánimo de ser exhaustivos, caben destacar en este sentido la publicación de la presente revista de exclusiva orientación médica, que desde hace más de 10 años se nutre de trabajos originales, se distribuye gratuitamente a más de 15.000 médicos españoles, europeos y americanos y cuenta con una edición inglesa en Internet; la elaboración de las únicas tablas nacionales de crecimiento de los niños con SD, publicadas en 1998 y revisadas recientemente; la publicación del libro «Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales» (Barcelona: Masson, 2005), que actualiza la visión de los problemas de salud inherentes al síndrome; la celebración bienal de las «Jornadas Internacionales sobre el síndrome de Down», que este año alcanzará la X edición; el Premio de Investigación Ramon Trías Fargas, librado en paralelo con estas Jornadas; los permanentes trabajos de investigación, en coordinación con las más prestigiosas instituciones universitarias locales y extranjeras, entre los que podemos destacar estudios en curso centrados en los adultos con SD, sobre el diagnóstico, prevención y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y sobre las posibles correlaciones entre el estado del sistema colinérgico y los déficits cognitivos; las conferencias para padres y profesionales impartidas trimestralmente...

Es esta una magnífica ocasión de hacer llegar nuestra consideración y reconocimiento a todos los compañeros que han constituido el CMD desde su fundación, a los especialistas de los centros sanitarios de la Comunidad que han prestado su colaboración siempre que ha sido preciso o nos gratifican con su confianza y a todos quienes desde cualquier ámbito de servicio contribuyen a su mantenimiento y progreso.

Josep M^a Corretger Rauet
Director Médico del CMD