

Editorial

21: Un número clave para el síndrome de Down

Es bien sabido, desde hace casi 50 años, que el origen del síndrome de Down (SD) es debido a la presencia de tres cromosomas en el par 21. En esta ocasión no haremos referencia al cromosoma 21; tampoco al día mundial del SD, que se celebra el 21 de marzo, por lo de 21-3; o que en el siglo XXI se resolverán probablemente los problemas que van asociados a este síndrome. En esta ocasión, 21 se refiere a algo más nuestro, más simple. Con este número de noviembre se cumplen 21 años ininterrumpidos de esta revista, que desde la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) siempre ha estado al servicio de las personas con SD, sus familias y otras personas de su entorno.

Son muchos los cambios producidos en nuestra sociedad en los últimos 21 años, tanto en aspectos tecnológicos como sociales. Nuestras vidas han tenido muchas transformaciones en este periodo, también la de las personas con SD, y la revista no ha quedado al margen. Ahora se cumplen más de dos décadas desde que la FCSD diese un paso adelante más en pro de las personas con SD. El primer número salió a la luz en diciembre de 1986, con la cabecera *Síndrome de Down: Artículos y Resúmenes Científicos*, y en su primer editorial se nos recuerda: «El estudio científico del síndrome de Down produce un flujo de información constante y cada vez más intenso que requiere de medios adecuados para ponerlo al alcance de las personas potencialmente interesadas». Pasados 10 años, aquella revista se transformó en lo que es actualmente, *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down* (SD-DS), con objetivos renovados.

Debido a las necesidades de estas personas, la FCSD desde su origen hizo una apuesta firme y valiente por cubrir y difundir los aspectos médicos. Así surgió la revista y posteriormente el Centre Mèdic Down (CMD), del que ahora se cumplen 20 años, como centro especializado en la atención de niños y adultos con SD. La finalidad de la revista, y también la del CMD, sería la de fomentar la prevención de los problemas de salud que estas personas pudiesen tener como consecuencia de la alteración genética que presentan. Como la revista iba dirigida principalmente a profesionales médicos, desde un principio se dejó claro que el SD no era una enfermedad, pero sí que estas personas tenían una propensión a presentar una serie de patologías, independientemente de aquellas malformaciones congénitas asociadas al síndrome, y hacía falta actuar sobre las mismas.

En el CMD se establecieron tres áreas básicas de actuación:

En primer lugar se tenía que cubrir los aspectos de salud, por lo tanto el CMD tendría una vertiente asisten-

cial. A lo largo de estos años hemos sido capaces de instaurar y desarrollar un modelo único de asistencia sanitaria especializada en SD.

En segundo lugar el CMD tenía que fomentar la difusión del conocimiento médico entre los padres, profesionales y el resto de la sociedad. En este apartado más especializado se incluye la edición cuatrimestral de la presente revista SD-DS, que está dirigida a profesionales y sale a la luz en formato de papel y también digital, con versiones en catalán, castellano e inglés, lo que le da una proyección internacional; después de 11 años de su nueva época, actualmente la revista procura dar un mayor realce a los trabajos internacionales con carácter interdisciplinario e innovador en su contenido, incluyendo trabajos de investigación realizados por el CMD y otros equipos científicos de nuestra comunidad. En este número se incluye, en conmemoración del 20 aniversario del CMD, los trabajos científicos presentados en la IX Jornada Internacional sobre el Síndrome de Down con el título «Hacia la tercera edad: retos y esperanzas» dirigida a padres y profesionales. Entre los ponentes invitados tenemos expertos como el Prof. Pueschel y Jan Nisbet.

El tercer apartado sería la investigación médica. La revista ha difundido muchos trabajos de investigación. Como aquellos a los que se les ha concedido el premio Ramon Trias Fargas, que convoca la FCSD cada 2 años, así como otras investigaciones de relevancia.

La FCSD es una entidad de reconocido prestigio, en la investigación biomédica y sanitaria en las personas con SD. Los profesionales que forman el CMD son reconocidos por su labor y sus publicaciones. También son frecuentes las colaboraciones de otras instituciones y universidades de nuestro país.

No podemos plasmar aquí todas las aportaciones de la revista, sólo queremos hacer notar los beneficios que ha promovido para las personas con SD el CMD y la revista SD-DS durante más de 20 años. Se han logrado niveles de calidad de vida y de salud insospechados hace muy pocos años. El mejor conocimiento de la patogénesis de los problemas que presentan estas personas permite un enfoque eficaz de las actuaciones terapéuticas precoces que se tienen que emprender. Las familias demuestran también un mayor nivel de confianza sobre el futuro de sus hijos con SD. En último término la propia sociedad está incorporando paulatinamente a estas personas como ciudadanos de pleno derecho. Esto es fruto de muchos años de trabajo de los profesionales, como los de la FCSD, el CMD y otros que colaboran periódicamente con sus trabajos en nuestra revista, pero aún nos queda mucho camino por recorrer a lo largo de este siglo XXI.

Dr. A. Serés Santamaría
Coordinador Centre Mèdic Down
Fundació Catalana Síndrome de Down