



# REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



## EDITORIAL

### 30 años y un gran futuro

### 30 years and a great future

A. Serés

*Jefe de redacción de Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*

La Fundació Catalana de la Síndrome de Down, desde su creación, ha tenido entre sus objetivos principales dar a conocer su labor y fomentar el conocimiento sobre las personas con síndrome de Down. Con esta finalidad organiza periódicamente actos y conferencias para padres y educadores, y también organiza las Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down. En esta duodécima edición, bajo el título «30 años y ¡un gran futuro!», la Fundació pretende poner al día los conocimientos existentes para profesionales de nuestro país y dar a conocer una dilatada experiencia. Por este motivo en la presente edición se han invitado a ponentes de todo el mundo, personalidades punteras en sus campos de la ciencia y con una trayectoria reconocida para que compartan sus experiencias con los asistentes. La conferencia inaugural fue a cargo de Emiliano Bruner, que habló de paleoneurología, un aspecto muy desconocido de la evolución humana. También en las Jornadas participaron, entre otros, profesionales como Ignacio Calderón de Málaga, experto en educación, Isabel Guirao, fundadora de una asociación en Almería, e Inés-Elvira de Escallón, que realiza su labor de inclusión en Toronto, y, por supuesto, los que trabajan en la Fundació, todos ellos personas con muchos años de trabajo en este campo y que exponen sus experiencias a sus colegas. El intercambio de ideas y de experiencias, así como estableciendo vínculos de colaboración, son la razón de ser de las Jornadas. Con esto se pretende reflejar la filosofía de la Fundació, por un lado, un largo camino acumulando experiencia en el tratamiento de estas personas y, por otro, la voluntad de demostrar las grandes perspectivas de futuro que existen para ellos.

Hace 30 años, cuando nacía un niño con síndrome de Down, sus perspectivas de vida y la posibilidad de inclusión social estaban muy lejos de las de los otros niños. Los niños con este síndrome eran marginados y no había ninguna po-



sibilidad de que se integraran y siguieran un proceso de desarrollo físico e intelectual con características propias y únicas, con un ritmo de crecimiento particular y con unas expectativas de futuro por delante, como cualquier otro niño. Afortunadamente las cosas han cambiado, y hoy en día los recién nacidos con síndrome de Down tienen unas expectativas similares al resto de niños, con un desarrollo personalizado y una plena integración social, naturalmente aprovechando todas sus posibilidades, cada uno las suyas.

Dentro del ámbito médico y de salud, los objetivos que se planteó la Fundació eran claros, hace 30 años estos retos y objetivos parecían algo casi inalcanzable. Cuando la Fundació inició su andadura, era impensable que llegásemos a los niveles de salud como los que tienen hoy estas personas; tampoco se pensaba en la patología que presentan los adultos, pero la realidad se impone. La supervivencia ha mejorado notablemente y el nivel de patología asociada al síndrome se ha reducido drásticamente en los niños y ha

aumentado la relacionada con los adultos. Esto ha permitido durante muchos años a estas personas la realización de una serie de actividades físicas y una integración plena en el ámbito familiar. Para alcanzar esto ha sido preciso ofrecer una atención muy especializada, creando y adaptando a ellos los programas de salud existentes, así como hacer el correcto seguimiento para aplicación de estos programas de asistencia médica preventiva específica para las personas con síndrome de Down. Este fue el principal motivo para la creación en 1987 del Centre Mèdic Down.

Sin duda alguna, las cosas en la sociedad han madurado mucho en estas últimas tres décadas. Los que entonces eran niños ahora son adultos que disfrutan de una mejor acogida social y un mayor nivel de salud. Por otra parte, los niños que nacen ahora tienen a su disposición los sistemas más modernos para conseguir lo máximo que puedan dar de sí, un gran futuro.

Esperamos que jornadas como estas sean un aliciente para los profesionales y las familias en su labor en favor de las personas con síndrome de Down.