



REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN



EDITORIAL

Participación en el XI Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down

Participation in the XI World Down's Syndrome Congress

K. Trias Trueta

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

Este mes de agosto se celebró en Ciudad del Cabo el XI Congreso Mundial sobre Síndrome de Down.

Los profesionales de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD) que tuvimos la oportunidad de asistir y participar como ponentes pudimos enriquecernos con las exposiciones de profesionales de diferentes ámbitos y países, así como compartir y aportar nuestro granito de arena a los avances que sobre el síndrome de Down se han hecho en estos últimos años.

Fue todo un privilegio ser espectadores activos del sínodo de personas con síndrome de Down (*indaba* en lengua zulú) organizado por el congreso; conocer de cerca la realidad, en relación con la discapacidad, de un país que se encuentra en los albores de la lucha por los derechos de las personas con discapacidad y que, al mismo tiempo, está trabajando por el aumento de la esperanza de vida de su población general —en la actualidad 50 años—, limitada en gran parte por los estragos causados por el virus del VIH.

La variedad y el color de Sudáfrica dejaron su impronta en este singular congreso al que asistieron más de 600 participantes, provenientes de 45 países, de los que 85 eran personas con síndrome de Down.

Que un 14% de los asistentes sean personas con síndrome de Down es un dato relevante. Su voz, su testimonio, sus reivindicaciones presentan un elemento común con independencia de su país de origen: el derecho a la información y a la toma de sus propias decisiones. El derecho a una experiencia vital que les permita el acceso a una vida independiente. Es enormemente alentador ver cómo, cada vez más, grupos de autogestores y/o personas a título individual, con gran claridad de ideas, reclaman y ocupan el lugar que merecen en congresos, jornadas o ponencias.

Paralelamente al sínodo tuvo lugar el Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG) en el que expertos médicos se reunieron para debatir, principalmente, en torno a avances y estudios en pediatría, oncología, oftalmología y dermatología. El doctor Sebastián Videla, asesor de investigación de la FCSD, asistió a las sesiones del DSMIG. Una vez más, y como “denominador común” del DSMIG, se puso de manifiesto que la investigación, especialmente la investigación clínica, es imprescindible para poder avanzar en el conocimiento y mantener la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

La parte técnica del congreso tuvo lugar los días 15, 16 y 17. Los ejes principales de debate fueron: derechos, salud, educación, participación social y empleo, siendo el objetivo la promoción de la inclusión de las personas con síndrome de Down.

Cabe destacar el gran interés respecto al envejecimiento de las personas con síndrome de Down, y uno de los temas que más preocupa en estos momentos es encontrar métodos de evaluación (clínicos, genéticos, de neuroimagen, etc.) que permitan realizar un diagnóstico precoz de patologías neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer.

La FCSD participó con la exposición *Envejecimiento normal, deterioro cognitivo leve y demencia en adultos con síndrome de Down*, que presentó Bessy Benejam, neuropsicóloga del Centro Médico Down; y con la conferencia *Soprote natural versus soprote profesional*, con la que participé en las sesiones sobre ciudadanía e independencia.

La próxima cita del Congreso Mundial sobre el Síndrome de Down será en Chennai, India, en 2015.