



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Treinta años del Centro Médico de la Fundación Catalana Síndrome de Down

Thirtieth Anniversary of the Medical Centre of "Fundación Catalana Síndrome de Down"

J.M. Corretger Rauet

Director Médico Pediátrico del Centre Mèdic Down

Disponible en Internet el 12 de agosto de 2017

El Centro Médico Down, que este año 2017 celebra sus 30 años de vida, es fruto de la indignación y rebelión que Montserrat Trueta sintió hace más de tres décadas por la indiferencia, si no desprecio, con que la sociedad, incluida la clase médica, trataba a las personas con síndrome de Down, en particular a los niños. Todos ellos dedicados a favorecer el desarrollo y la reintegración de estas personas en la sociedad, con la complicidad y el apoyo de las instituciones sanitarias públicas de la comunidad catalana. En 1984 se iniciaron la creación de la Fundación Catalana Síndrome de Down al amparo de la llamada Ley de Integración Social del Minusválido, la LISMI, impulsada por su marido, Ramon Trias Fargas, e inspirada en la innovadora "Child Development and Mental Retardation Centre, Experimental Unit" de la Universidad de Washington, en Seattle (EE. UU.). Allí instauró el primer Programa de Estimulación Precoz para las personas con síndrome de Down en España. Era el momento oportuno para darles visibilidad y liberarlos de su ancestral marginación, siempre dependientes del apoyo familiar.

Poco después, consciente de que una buena salud —tan a menudo amenazada en las personas con este síndrome— era fundamental para que los pacientes logaran el mejor desarrollo psicosocial, alentó a un grupo de profesionales destacados del área universitaria barcelonesa a formar parte, también por primera vez, de un programa de salud

específicos para estas personas, sin límites de edad, a fin y efecto de prevenir o tratar prestamente cualquier comorbilidad asociada que pudiera amenazarlos. Y tres años después de esta premonitoria decisión, en 1987, se llevó a cabo la institución pionera y prácticamente todavía única de un centro integrador de un equipo médico multidisciplinario, el Centro Médico Down (CMD), capaz de hacer frente a los retos que conlleva la asistencia de estas personas con todas las garantías posibles y, secundariamente, dotarlo de mecanismos de difusión e investigación.

Durante estos 30 años, el Centro ha ejercido una labor ininterrumpida. Los niños, sus mayores beneficiarios, fueron creciendo y los progresos de la medicina y la cirugía a su alcance les estaban proporcionando una mejora progresiva en la esperanza y la calidad de su vida. Se incorporaron al centro nuevos especialistas para atender sus necesidades.

Se elaboró una extensa base de datos, que actualmente contiene alrededor de 3000 historias clínicas, y que se convirtió en una herramienta fundamental para consensuar las actuaciones asistenciales requeridas y para fundamentar trabajos de investigación biomédica. El desarrollo de estos objetivos fundacionales hizo del Centro una entidad de referencia, no circunscrita a Cataluña sino mucho más allá, con una amplia presencia en los países latinoamericanos. Esto se potenció por su vinculación a prestigiosas instituciones especializadas europeas y norteamericanas, y se consolidó mediante numerosas actividades complementarias: la celebración periódica de jornadas nacionales y congresos

Correo electrónico: pcbiblio@fcsd.org

<http://dx.doi.org/10.1016/j.sd.2017.06.003>

1138-2074/© 2017 Fundació Catalana Síndrome de Down. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

internacionales y su participación en otros; la formación de becarios nacionales y extranjeros; la publicación y amplia difusión de la única revista médica monográfica existente sobre el síndrome de Down, con versiones en catalán, castellano e inglés; la publicación de libros de actualización y guías dirigidos a profesionales y a padres; la elaboración y la publicación de trabajos de investigación, entre ellos la forja de unos instrumentos esenciales para el seguimiento de las personas afectadas, como las tablas de crecimiento de los niños españoles con síndrome de Down y el calendario adaptado de vacunaciones sistemáticas, ambos adoptados por numerosas instituciones públicas y privadas; la recopilación de trabajos y recomendaciones en capítulos específicos de tratados médicos pediátricos, de vacunología y de medicina preventiva, y también historiográficos, como el reciente libro de la Sociedad Catalana de Pediatría, conmemorativo de sus 90 años de

existencia; y todo ello con el efecto expansivo de premios y reconocimientos públicos, nacionales y externos, tanto para el Centro Médico como para la Fundación.

Si esta fue la labor planteada inicialmente, los cambios sucedidos en los últimos tiempos han hecho saltar a una primera línea aspectos que al principio eran difíciles de prever. En ese sentido, los últimos planes del Centro son su coordinación definitiva con el Sistema Sanitario Integral de Utilización Pública de Cataluña, el refuerzo de los vínculos con hospitales terciarios, como Sant Joan de Déu y Sant Pau, mediante convenios selectivos; y la creación de las estructuras necesarias para detectar, investigar y abordar nuevos aspectos emergentes del síndrome, como las potenciales psicopatologías en niños y adolescentes o la propensión precoz de las personas adultas a presentar trastornos del área cognitiva. Y el centro se está entretanto a estos nuevos con la determinación y la ilusión de siempre.