

Una joven con síndrome de Down pide en su invocación al Apóstol una sociedad verdaderamente inclusiva

- ☺ *La conferencia inaugural corrió a cargo de la investigadora Mara Dierssen, que ofreció una reflexión sobre el panorama actual y futuro de las terapias en el síndrome de Down*
- ☺ *Tres jóvenes con trisomía 21 compartieron con los asistentes sus experiencias como trabajadores de los sectores público y privado*
- ☺ *La sesión vespertina incluyó también un debate sobre la capacidad de las personas con síndrome de Down a decidir sobre su propia salud*

Santiago, 07-12-2018. El XVIII Encuentro Nacional de Familias y el X Encuentro de Hermanos de personas con síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA y DOWN COMPOSTELA, vivía hoy su primera jornada completa con un programa repleto de actividades lúdicas e interesantes ponencias sobre salud y empleo.

Muy clarificadora fue la ponencia inaugural de la investigadora **Mara Dierssen**, que explicó a los presentes el trabajo que lleva a cabo en sus investigaciones y ofreció una reflexión sobre el panorama actual y futuro de las terapias en el síndrome de Down.

Por otro lado, el ámbito laboral tuvo su espacio en boca de **Elías, Mauro y María**, tres jóvenes con trisomía 21 que compartieron sus experiencias y sus miedos como trabajadores en la administración pública y en la empresa privada.

Posteriormente, los asistentes participaron en un debate conducido por los catedráticos **Pedro Diz** y **Antonio Rodríguez**, que versó sobre si las personas con síndrome de Down pueden tomar sus propias decisiones con respecto a su salud.

Peregrinación, misa en la Catedral y recepción en el Pazo de Raxoi

Durante la jornada de hoy, las familias llegadas de diversos puntos de la geografía nacional pudieron vivir en primera persona un pedazo de la experiencia que ofrece el



Camino de Santiago. Así, los asistentes pudieron realizar parte de la última etapa del Camino Francés, terminando la travesía en la espectacular Plaza del Obradoiro.

Una vez finalizada la caminata, los peregrinos pudieron disfrutar de una **misa en la Catedral de Santiago**, que incluyó el tradicional vuelo del Botafumeiro. Allí, Cristina Agudo, una joven con síndrome de Down, leía la **invocación al Apóstol Santiago**, en la que exponía el avance logrado en estos últimos años: “Hemos superado obstáculos y derribado barreras, pero todavía queda mucho por hacer para que todos vivamos en una sociedad verdaderamente Inclusiva”. Agudo no quiso finalizar su intervención sin destacar que continúan “en busca de la inclusión, en defensa de una sociedad que acepta a cada uno como es y que lo incluye por ser persona”.

Tras la misa y la invocación al Apóstol, **una representación de los participantes** en el XVIII Encuentro Nacional de Familias **fue recibida por la corporación municipal compostelana** en la sede de la administración local. Allí pudieron trasladar a alcalde y concejales las principales demandas de las entidades federadas a DOWN ESPAÑA.

Panorama actual y futuro de las terapias en el síndrome de Down

Al inicio de la sesión vespertina, momentos antes de la conferencia inaugural, DOWN ESPAÑA quiso reconocer el trabajo y buen hacer de varios de los miembros de la junta directiva saliente, que se despedían de su cargo tras muchos años de labor conjunta al frente de la mayor federación de asociaciones de familiares de personas con síndrome de Down. Fabián Cámara, Juan Martínez, Ruth Ramos, Mariángeles Agudo y Marcelina de la Vega recogieron emocionados el reconocimiento, dando paso y animando a las nuevas incorporaciones de Down España.

La conferencia inaugural, con la que se inició la sesión vespertina, corrió a cargo de la reconocida investigadora **Mara Dierssen**, quien compartió con los asistentes su conocimiento del campo a través de su conferencia ‘¿Hacia una terapia en el síndrome de Down? Bioética, reflexión y panorama de futuro’.

Durante su ponencia, Dierssen presentó algunas de las **áreas de investigación actuales y futuras**, que incluyen el desarrollo y caracterización de modelos experimentales que permiten adentrarse en los mecanismos patogenéticos y estudiar la efectividad de varios medicamentos y ensayos clínicos en el síndrome de Down. Estas investigaciones buscan la anticipación al daño estructural y funcional que la trisomía 21 provoca en el cerebro y la prevención de los factores que promueven la neurodegeneración temprana. “Lo que estamos intentando descifrar son las claves para buscar predictores que nos hablen de la aparición de enfermedades futuras o nos permitan entender y



predecir su evolución. Por poner un ejemplo, estamos buscando biomarcadores para saber, de las personas con síndrome de Down, quienes van a acabar desarrollando una enfermedad tipo Alzheimer o quienes pueden estar más en riesgo de sufrir obesidad”.

En su intervención, Dierssen también tuvo tiempo de **tratar los aspectos bioéticos** que, inevitablemente, conlleva su investigación, especialmente cuando se trata de los efectos de los potenciadores cognitivos.

Aportaciones de las personas con síndrome de Down a nuestra salud

Los catedráticos **Pedro Diz** y **Antonio Rodríguez** fueron los encargados de la ponencia “Aportaciones de las personas con síndrome de Down a nuestra salud: Prevención de la caries y RCP”.

Pedro Diz presentó la **investigación que está dirigiendo en la USC** para corroborar que las personas con síndrome de Down tienen una bacteria en la boca que ayuda a prevenir la caries. De confirmarse esta hipótesis, permitiría establecer las bases de un tratamiento del que se beneficiaría toda la población.

Por su parte, la participación de **Antonio Rodríguez** giró sobre la **importancia del conocimiento de la técnica de reanimación cardiopulmonar**, ya que cualquier persona puede sufrir un evento brusco que ponga en riesgo su vida, como un atragantamiento o una parada cardíaca. Así mismo, el doctor Rodríguez presentó a los asistentes varios estudios que demuestran que las personas con síndrome de Down son capaces de aprender y desempeñar perfectamente las maniobras de reanimación y puso de manifiesto las capacidades de las personas pertenecientes al colectivo para salvar vidas.

En la misma línea, Antonio Rodríguez aseguró que **las personas con síndrome de Down tienen capacidades para tomar decisiones sobre su propia salud**. Para generar debate, presentó un vídeo en el que una joven con trisomía 21 con una enfermedad grave, se oponía a recibir tratamiento en contra del criterio de su familia y de su médico.

Las claves del empleo en primera persona

Durante el taller “Me preparo y trabajo”, tres personas con síndrome de Down, actualmente con trabajo estable, explicaron en primera persona su **experiencia en el mundo laboral**.



Elías Ledo, Mauro Rodríguez y María Muñoz trasladaron a todos los presentes el **esfuerzo y la dedicación requerida** para conseguir un empleo, **las dificultades que se encontraron y todavía se encuentran** en sus puestos de trabajo y **la importancia de los apoyos**. Los dos primeros desarrollan su carrera profesional en el Parlamento de Galicia y la Tesorería de la Seguridad Social en Lugo, mientras que María lo hace en una tienda Inditex en la calle más comercial de Málaga.

Al mismo tiempo que se desarrollaban los talleres y ponencias para personas adultas, los más jóvenes pudieron disfrutar durante toda la jornada de actividades deportivas y de ocio. Destaca entre ellas la presentación de la publicación juvenil **“Don Mendo cumple 100 años”**, un libro de Lectura Fácil que DOWN ESPAÑA lanza este año, en colaboración con el Ministerio de Cultura y Deporte, para conmemorar el centenario del estreno de “La Venganza de Don Mendo”.

Para la organización del encuentro, DOWN ESPAÑA y DOWN COMPOSTELA han contado con el patrocinio de la Dirección Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade de la [Consellería de Política Social](#) y la colaboración de la [Fundación ONCE](#), [Concello de Santiago](#), [Diputación de A Coruña](#), [Galicia Calidade](#), [Ternera Gallega](#), [Consellería do Mar](#), [Fundación Sanitas](#), [Carrefour Santiago](#), [Bankia](#), [Ministerio de Cultura y Deporte](#) y [Centro Xuvenil Don Bosco](#).

Más información: Gabinete de Comunicación
encuentro@downcompostela.org • 608 234 372

