



Nota de prensa

IV Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down 2016

“Ahora sabemos que podremos mejorar la capacidad cognitiva de las personas con síndrome de Down”

(Salamanca, 17 de marzo de 2016).- Dentro del IV Congreso Iberoamericano que tiene lugar del 16 al 18 de marzo en Salamanca, la mesa redonda **“Una terapia para el síndrome de Down”** contó con la intervención de dos de los expertos de mayor reconocimiento internacional en materia de investigación en el síndrome de Down: el doctor en farmacología Jesús Flórez y la investigadora del Centro de Regulación Genómica de Barcelona, Mara Dierssen.

El **doctor Jesús Flórez** comenzó su ponencia manifestando que **“España es uno de los países más avanzados del mundo en investigación sobre el síndrome de Down y en la formación y empoderamiento de las personas con síndrome de Down”**, algo de lo que tenemos que estar muy satisfechos.

Para el doctor, en el síndrome de Down “hay una enorme variabilidad de cambios y diferentes grados de alteración” (desde mínimas a profundas) y expresó “la necesidad de utilizar abordajes tanto farmacológicos como no farmacológicos”. Por otro lado hizo referencia a que “desde la terapéutica farmacológica se está trabajando en la actualidad en reprimir la actividad de genes del cromosoma 21 y en actuar sobre las manifestaciones fenotípicas”.

Este experto mundial planteó en voz alta una reflexión ética “¿Cuáles de las alteraciones fenotípicas del síndrome de Down son las que queremos eliminar?”. “Estoy seguro –comentó a los presentes- que **sería deseable eliminar las cardiopatías congénitas** (un 50% de las personas con síndrome de Down nacen con ella), **la leucemia** (más frecuente en este colectivo), **el envejecimiento precoz y el Alzheimer**, así como **reducir la discapacidad cognitiva**”. Pero para Flórez hay una cuestión más importante de fondo que conviene plantearse, **“si modificamos genéticamente unos genes, ¿se modificarán también algunos rasgos positivos del síndrome de Down, como la paciencia, la espontaneidad, la alegría, la adaptabilidad, o la bondad, entre otros?”**.-

“Los modelos animales –ha manifestado Flórez- se han revelado como un instrumento indispensable para comprobar la eficacia y seguridad de los productos farmacológicos potencialmente útiles para mejorar la capacidad cognitiva, ejecutiva y la conducta en el síndrome de Down. Sin embargo, es indispensable el recurso final, la llave de oro: el ensayo clínico bien programado y realizado”.

En ese sentido es fundamental, según este experto “que nos hagamos las preguntas pertinentes a las que el ensayo clínico deberá responder”. “Son ya muchos los años – ha continuado- en que **constatamos la extraordinaria eficacia de la terapéutica no farmacológica que, desde la Atención Temprana, pasando por la enseñanza del lenguaje, la lectura, la escolarización, la inclusión laboral, etc...han conseguido visualizar personas con síndrome de Down dotadas de grandes capacidades para vivir su vida autónoma y**

sentirse felices. Se trata, de destacar la acción pertinaz e inteligente de múltiples profesionales que trabajan en los campos de la educación y de la conducta”.

Por su parte la investigadora **Mara Dierssen**, abordó los enfoques terapéuticos en el síndrome de Down haciendo un repaso a cómo se expresan los genes en las personas con esta discapacidad. **“El principal problema es que hay un exceso de proteínas y necesitamos que estén en la dosis justa para que funcionen de manera correcta”**, ha recalcado.

Dierssen ha explicado que “en investigación del síndrome de Down hemos pasado de una terapia más clásica a intentar modificar el curso de una patología que tiene un recorrido muy largo en el tiempo. También podemos prevenir lo que va a producirse en el futuro”.

El panorama es hoy más esperanzador que nunca y “muchos grupos de trabajo se han decantado por investigar la plasticidad neuronal”, un área que Dierssen califica como crucial para entender cómo opera el cerebro en las personas con síndrome de Down. **“La plasticidad neuronal afecta a la capacidad de actuar y cambiar con el entorno, aspectos estos afectados en las personas con esta discapacidad intelectual.** Además sabemos que esta plasticidad **es más importante durante el desarrollo** (en los primeros años de vida), **porque es cuando van a formarse los circuitos neuronales.** Si en la infancia hay un buen entrenamiento cognitivo va a ser más fácil conseguir la plasticidad neuronal en la edad adulta”, ha afirmado.

“Ahora sabemos que podremos mejorar la capacidad cognitiva de las personas con síndrome de Down” -ha manifestado la experta -. **La clave está en “la epigallocatequina galato (un polifenol del té verde) en combinación con un programa de estimulación cognitiva, que mejora memoria, funciones ejecutivas (planificación y resolución de problemas) y competencias en la vida diaria de las personas con síndrome de Down”**, anunció la experta. Este compuesto fruto de las investigaciones del IMIM (Instituto de Investigación Hospital del Mar) y del Centro de Regulación Genómica de Barcelona se comercializa ya en España con el nombre de FontUp y cuenta con el aval de DOWN ESPAÑA, que colaboró en la investigación y en su difusión.

Para Dierssen aún son muchos los interrogantes en relación a este compuesto porque “queda mucho por investigar”. Por eso la investigadora terminó su intervención lamentando “los **pocos fondos dedicados a investigación y el escaso interés de las farmacéuticas en productos orientados al colectivo de personas con síndrome de Down”**. Además quiso lanzar un **mensaje a asociaciones y familias: “tenéis que convencer a la clase política para que se dediquen recursos a la investigación del síndrome de Down”**.

El evento cuenta con la colaboración de Fundación ONCE, de Divina Pastora Seguros, y de la Secretaría General Iberoamericana.

Más información: <http://down-inico2016.usal.es/>

Contacto:

David Martínez y Carmen Vila 655 433 552 // 670 99 07 44