

Se presenta la primera publicación que ayudará a mejorar la atención médica de las 600.000 personas con síndrome de Down que viven en Iberoamérica

(Madrid, 9 de julio de 2015) – Esta mañana **DOWN ESPAÑA** y la **Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN)** han presentado en la sede de la Secretaría General Iberoamericana (SEGIB) el Programa Iberoamericano de Salud para Personas con Síndrome de Down.

Se trata de la primera publicación de estas características cuyo objetivo es ayudar **a mejorar la atención médica de las 600.000 personas con síndrome de Down que viven en Iberoamérica**. El programa será difundido a través de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN) y se convertirá en una herramienta de gran utilidad para los médicos de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios que atienden a las personas con esta discapacidad intelectual. Permitirá prevenir, diagnosticar, y tratar las principales complicaciones de salud derivadas del síndrome de Down, asegurando el bienestar de este colectivo. La publicación puede descargarse libremente desde la web de FIADOWN (www.fiadown.org).

En la presentación han intervenido: Rebeca Grynspan, **Secretaria General Iberoamericana**; Alberto Durán, **Vicepresidente Ejecutivo de Fundación ONCE**; José Fabián Cámara, **Presidente del DOWN ESPAÑA**; Antonio Ventura Díaz, **Secretario General de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN)**; Segundo Píriz, **Rector de la Universidad de Extremadura** y José María Borrel, **Asesor Médico de DOWN ESPAÑA**.

La **Secretaria General Iberoamericana**, Rebeca Grynspan, se ha mostrado muy satisfecha de que esta publicación sea presentada en la SEGIB, organización que aglutina a 22 países (19 de América Latina, además de España, Portugal y Andorra). Grynspan ha asegurado que **“hay que normalizar la discapacidad** en la sociedad, a lo que sin duda contribuirá este Programa que hoy se presenta”. Para Grynspan “el síndrome de Down debe visibilizarse”, y ha ofrecido el trabajo de su organización para apoyar la labor que desarrollan las entidades de personas con trisomía 21.

Por su parte, Alberto Durán, se ha mostrado orgulloso de que la **Fundación ONCE** haya colaborado en este proyecto, “en el que tantas personas tenían puestas sus esperanzas”. Durán ha destacado que el Programa de Salud “incide en divulgar conocimientos, y por tanto **ayudará a crear una sociedad más inclusiva**”. “Estoy convencido de que esta publicación contribuirá a cambiar la vida de muchas personas, ahora sólo queda difundirlo para que los profesionales y las familias puedan beneficiarse de él”, ha concluido.

El **Presidente de DOWN ESPAÑA**, José Fabián Cámara, ha puesto de manifiesto que esta publicación está basada en el Programa Español de Salud, que la organización lanzó en el año 1993. “Desde que DOWN ESPAÑA y las asociaciones de síndrome de Down de ámbito iberoamericano comenzamos a gestar la idea de crear una federación que aglutinase esfuerzos a ambos lados del Atlántico, **la voluntad de mejorar la salud de todo el colectivo de personas con síndrome de Down en Iberoamérica estaba en nuestra cabeza. Hoy ya es una realidad**, y es fruto del esfuerzo y trabajo conjunto de profesionales de la salud que

atienden a las personas con esta discapacidad intelectual en Iberoamérica”, ha manifestado Cámara.

En su intervención el **Secretario General de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN)**, Antonio Ventura Díaz, ha incidido en que “con este Programa alcanzamos el objetivo de constituirnos como **la plataforma más representativa de las personas con síndrome de Down en el ámbito iberoamericano**”. Díaz ha recalcado la idea de que “este es un proyecto fruto de la cooperación de muchas organizaciones e instituciones, que dará cobertura al colectivo en toda Iberoamérica”, incidiendo en que “el Programa de Salud será un referente ético y deontológico para los profesionales y las familias comprometidas en conseguir una sociedad más inclusiva”.

El **Asesor Médico de DOWN ESPAÑA**, José María Borrel, ha explicado que “para la elaboración de este Programa se ha contado con los profesionales más destacados del ámbito médico de varios países: España, México, Argentina,...”. Por otro lado, Borrel ha manifestado que “las necesidades y patologías de las personas con síndrome de Down son las mismas, pero las políticas socio-sanitarias y el acceso a los recursos varían dependiendo del país en el que residan”. Por ello, Borrel ha remarcado que “lo fundamental es que las recomendaciones recogidas en el Programa se lleven a la práctica por parte de las familias y los profesionales de la salud, y **ha pedido públicamente el compromiso de los gobiernos para que apoyen a las entidades en la difusión e implementación del Programa**”.

Borrel también ha querido precisar que “las necesidades de las personas con síndrome de Down hoy se han visto afectadas por un factor fundamental: el espectacular aumento de la esperanza de vida de este colectivo. Esto nos obliga a planificar nuevas intervenciones, y nos plantea nuevos y apasionantes retos”.

Por último, Segundo Píriz, ha afirmado que **la Universidad de Extremadura** (colaboradora en este proyecto) “nació con clara vocación iberoamericana, y que el mayor logro de este Programa es haber conseguido la **colaboración entre especialistas de países de todo este ámbito geográfico**”.

DOWN ESPAÑA agrupa a 88 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde 1991, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social (2011) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Premio Infancia de la Comunidad de Madrid (2014); el Premio de Internet 2015 a la Mejor Campaña; el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa (2010) y el Premio CERMI en la categoría Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad (2013); el Premio a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena y el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud.

DOWN ESPAÑA pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la European Down Syndrome Association y Down Syndrome International; además es miembro fundador de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

Más información: Comunicación DOWN ESPAÑA

Beatriz Prieto

Guillermo González



Tel: 661 980 434
comunicacion@sindromedown.net

Tel: 91 716 07 10
redaccion@sindromedown.net