

MEMORIA DEL AÑO 2023

Construyendo proyectos de vida plena para las personas con discapacidad intelectual.



PATRONATO

Presidente: D. Jesús Flórez Beledo

Doctor en Medicina y Cirugía, Doctor en Farmacología Catedrático de Farmacología

Dirige las revistas "Revista Virtual Canal Down21", "Revista Síndrome de Down" y "Síndrome de Down: Vida adulta" Coordina el área de Salud y Biomedicina

Vicepresidenta: Dña. Gloria Canals

Secretario: D. Salvador Blanco

Vocales:

D. José Luis Rodríguez Jiménez

D. Luis Bulit (Argentina)

Dña. Magdalena Cruzat (Chile)

PATROCINADORES

- Fundación Tatiana Pérez de Guzmán el Bueno
- Asociación Down de Monterrey (México)
- Instituto Iberoamericano de Investigación y Apoyo a la Discapacidad Intelectual
- Down Madrid
- Fundación Síndrome de Down de Cantabria
- Fundación Síndrome de Down Complementa (Chile)

PREMIOS RECIBIDOS

2023. La Fundación Jérôme Lejeune otorgó su I Premio Internacional Madame Lejeune a Jesús Flórez, Presidente y Director de Down21, junto con su esposa María Victoria Troncoso, por la dedicación de su trayectoria al cuidado de las personas más vulnerables.

2018. La Fundación Lilly otorgó a nuestra página web www.downciclopedia.org el diploma de finalista de los Premios MEDES, en la modalidad "INICIATIVA en el fomento del uso del idioma español en la divulgación del conocimiento biomédico".

2010. la Cruz Roja Española premió a Canal Down21 (www.down21.org) en su Concurso de Buenas Prácticas en Inclusión Social, dentro de la modalidad: **Buenas Prácticas en Inclusión Educativa y Formativa.** *Proyectos que trabajen el derecho de formación y acceso a la información, con colectivos vulnerables y/o en riesgo de exclusión social, a través de las nuevas tecnologías. El título del proyecto presentado por la Fundación fue: Proyección mundial del conocimiento sobre el síndrome de down mediante tecnología informática.*

2009. Canal Down21 recibió el Premio del Foro Justicia y Discapacidad, del Consejo Superior del Poder Judicial, en la modalidad de medio de comunicación social.

2001. La Fundadora Beatriz Gómez-Jordana recibió el Premio Voluntariado concedido por la Fundación Telefónica, en reconocimiento por la creación de Canal Down21.

Down21: ¿Por qué?



En el mundo actual de la imagen, del titular inmediato, breve e impactante, del emoticono y las figuritas saltarinas y gesteras, de las píldoras informativas... ¿Tiene algún sitio la palabra escrita, visible en pantalla o plasmada ya en el papel? ¿Sirve de algo el artículo que muestre por escrito un pensamiento razonado? ¿O el libro elaborado con reposo en el que se ofrezca y transmita —bien destilada— la experiencia propia y ajena acumulada durante años?

Desde su fundación, Canal Down21 eligió como misión fundamental transmitir el conocimiento sobre el síndrome de Down mediante la utilización de la palabra escrita. Sirviéndose, por una parte, de la experiencia acumulada por tantas instituciones y personas; y, por otra, de los resultados de los estudios prestigiosos, según se iban publicando y actualizando en medios solventes.

¿Tiene sentido seguir escribiendo hoy? ¿Sigue sirviendo la palabra escrita? Down21 cree en ella cuando puede ser enviada y recibida en los lugares más recónditos de nuestra geografía de habla española.

Necesitamos llevar el pensamiento y la información al mismo nivel en el que pensamos otras dimensiones de nuestra vida. Los artículos y los libros nos invitan al sosiego; son una invitación al reposo de las ideas, a reconocer que muchas veces necesitamos pensar con más calma para hablar con menos rotundidad. Porque lo primero que pensamos no es siempre lo correcto, ni lo verdadero, ni lo bueno, ni lo mejor. La pluma es el freno entre lo que me surge de inmediato y lo que de verdad quiero decir tras la reflexión.

Escribir —y, claro, leer— nos permite dialogar con otros. Al escribir, uno va dejando en tinta algo de lo que es. Es abrirse a esa relación invisible con insospechadas personas, generada por una lectura que está abierta a tantos formatos: plasmada en una pantalla, reproducida en una impresora, impresa en un libro en papel.

El milagro de esa palabra escrita alcanza su máxima expresión cuando es ofrecida de manera desinteresada, abierta, siempre disponible.

Es evidente que no pretende la exclusividad de la información. La palabra hablada y escuchada, sobre todo si esa escucha queda almacenada a buen recaudo para reproducirla una y otra vez, es también fuente copiosa de conocimiento. Pero algo tiene la palabra escrita y leída que invita a volver sobre ella para subrayarla, asimilarla e incardinarla en nuestra reflexión. Son maestras en ello las personas con síndrome de Down que captan, procesan y atesoran la información visual como no lo hace la auditiva.

La Fundación Iberoamericana Down21, desde su pequeño rincón, sigue comprometida en iluminar con la palabra escrita, y la esperanza, el mundo del síndrome de Down: sin ocultar su realidad, con todas sus bellezas y sus sombras. Trata de enriquecer cada día sus principales líneas de formación e información mediante textos ajustados a cada una de sus modalidades: la Revista Virtual, la Downciclopedia, el DownMediaAlert, la Revista Vida Adulta, los Libros online de descarga libre, los Cuadernos de Actualidad. Y además Down21 sigue *siempre* abierto a la consulta personal y directa, para contestarla en el menor tiempo posible y con la mayor información a nuestro alcance.

Padres, hermanos y otros familiares, cuidadores, profesionales de muy diversas especialidades, empresarios, estudiantes que preparan sus trabajos de grado y tesis doctorales, acuden a estas páginas escritas y certifican con su asistencia la necesidad de los apoyos que ellas les prestan. Tal es el mágico valor de la palabra.

ACTUACIONES 2023

Las actuaciones durante el año 2023 han ido dirigidas a consolidar el carácter formativo e informativo que conforma el objetivo fundamental de la Fundación, a través de su órgano de expresión: Canal Down21. Dicho carácter se materializa en **tres bloques básicos**:

1. **CONTENIDOS DE FORMACIÓN BÁSICA Y FUNDAMENTADA**, graduados en función de las necesidades e intereses del consultante: desde **la primera noticia** a los nuevos padres, hasta la formación consolidada en la **Downciclopedia**.
2. **PUBLICACIONES PERIÓDICAS**, de carácter mensual, bimensual o trimestral, que actualizan conocimientos y ofrecen novedades y resultados de estudios realizados en todo el mundo.
3. **LIBROS ONLINE**, de autores de habla española o traducidos de autores de otro idioma.
4. **CONSULTAS PERSONALES**

1. CONTENIDOS DE FORMACIÓN BÁSICA Y FUNDAMENTADA

Quienes acceden a Canal Down21 para son personas con intereses muy diversos y con una formación previa muy diferente: desde un desconocimiento total hasta una formación muy avanzada. Atendiendo a esta realidad, ofrecemos nuestra formación en tres niveles.

1.1.Llega tu bebé

Llega tu bebé



[Información para nuevo padres. \[Más\]](#)

Llega tu bebé



Información para nuevos padres de hijos con Síndrome de Down Presentación: **Jesús Flórez Beledo**

A VOSOTRAS, MADRES

Querida amiga:

Acabas de tener un **bebé**, algo que no se tiene todos los días así como así. Y te acaban de **comunicar que tiene síndrome de Down**

Quizá notas que la alegría de tener un hijo se ha visto enturbiada por el hecho de que tu bebé tiene síndrome de Down. Y te fastidia que la alegría se haya convertido, quizá, en dolor y preocupación.

Puede que te sientas confusa, aturdida. Que tu cabeza no imagine más que pensamientos e ideas desagradables. A lo mejor no es así y sólo ves que el hijo que deseabas ya está junto a ti. Ojalá sea así. Pero, en cualquier caso, no te avergüences ni te sientas mal si notas que desde lo más íntimo de tu ser surgen

Más información

- Primeras Preguntas
- Qué es el síndrome de Down
- Tu primera estimulación
- La inteligencia de mi bebé
- La atención temprana
- ¿Queréis leer algo más?

Información básica síndrome de Down

Básicamente el **síndrome de Down** es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o **cromosoma extra**, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46.

"A pesar de su imperfección, la vida es extraordinaria"
(Rita Levi Montalcini)

ENTENDIENDO EL SÍNDROME DE DOWN: GENÉTICA Y DESARROLLO
EL SÍNDROME DE DOWN: UNA VISIÓN GLOBALIZADORA

1.2. Información moderada y asequible

PORTALES AMERICANOS / DIAGNÓSTICO PRENATAL / EL RECIÉN NACIDO CON SÍNDROME DE DOWN /
SALUD Y BIOMEDICINA / EDUCACIÓN / PSICOLOGÍA / DESARROLLO PERSONAL / EMPLEO /
ÉTICA Y DISCAPACIDAD / ÁREA JURÍDICA / LIBROS RECOMENDADOS / NOTICIAS / ENLACES /
CITAS BIBLIOGRÁFICAS

1.3. Información completa y especializada: Una biblioteca



<https://www.downciclopedia.org/>

Esta página constituye una biblioteca del síndrome de Down en la que profesionales y familias encuentran de manera sistematizada información rigurosa y actual, elaborada y permanentemente actualizada por nuestros especialistas.

Sus contenidos incluyen:

- Información básica
- Diagnóstico prenatal
- El recién nacido
- Salud y Biomedicina
- Envejecimiento
- Neurobiología
- Genética
- Educación
- Psicología
- Sexualidad y abuso sexual
- Empleo
- Desarrollo personal
- Vida independiente
- Ética y discapacidad
- Espiritualidad y religión
- Área jurídica y Jurisprudencia
- Resúmenes bibliográficos

Conforman un total de 500 artículos. En el presente año 2023 se ha prestado especial atención a la **sección jurídica**, en donde ha habido importantes modificaciones legislativas españolas acordes con las recomendaciones de la Convención de la ONU, que ha hecho necesario razonar y explicar.

PUBLICACIONES PERIÓDICAS

2.1. Revista Virtual Down21, mensual

Es enviada puntualmente cada mes a los miles de personas inscritas, es incorporada a su lugar correspondientes en Canal Down21, y es compartida a través de las redes sociales. <https://www.down21.org/revista-virtual/1829-revista-virtual-sindrome-de-down-2024/revista-virtual-enero-2024-n-272.html>



Su contenido mensual contiene:

- Editorial
- Artículo profesional
- Artículo recibido
- Panorama de libros
- Resumen del mes, con comentario
- Actualizaciones jurídicas
- DownMediaAlert
- Novedades
- Citas bibliográficas (bimensual)

2.2.Revista Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral



Es la única revista en el mundo especializada en la vida adulta de las personas con síndrome de Down. Aparece cuatrimestralmente. Su contenido contiene:

- Editorial
- 3 artículos profesionales sobre materias diversas
- 1 artículo sobre “Buenas prácticas, Experiencias, Proyectos”
- La Historia de Mi Vida que describe personalmente la vida y trayectoria de un adulto
- Publicaciones y libros

Editorial mes de Junio 2024



Editorial 47 Junio 2024

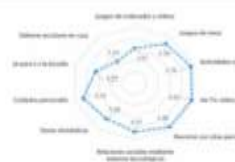
Ofrecemos en este número tres artículos que abordan de manera crítica importantes aspectos relacionados con el mundo del síndrome de Down.

Sumario de los Artículos de la Revista

Cuatrimestralmente publicamos artículos específicos sobre la vida adulta en el síndrome de Down que tiene especial importancia



Actitudes implícitas y explícitas de los adolescentes hacia los trastornos genéticos de sus compañeros



Participación en el hogar y factores personales y ambientales de los niños y adolescentes con síndrome de Down.



Impacto del ejercicio físico o del ejercicio cognitivo programado, o de ambos, sobre la satisfacción vital, la autoeficacia y los estados de ánimo de

DownMediaAlert, mensual

<https://www.down21.org/downmediaalert.html>



Con el fin de ampliar nuestras líneas de transmisión del conocimiento sobre el síndrome de Down, ofrecemos **cada mes** una selección de 5-6 artículos de la **bibliografía internacional más reciente**, que son **traducidos al español, resumidos y comentados**. Cuando el artículo es especialmente importante, es traducido en su totalidad y publicado como número especial.

En 2023 se han ofrecido los números 50 a 63, con un total de 65 artículos.

Los temas abordados son de gran variedad, y presentan investigaciones, experiencias y estudios realizados sobre la salud, la educación, las actividades de la vida diaria, la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, la biología, con perspectivas distintas según el país en el que el estudio ha sido realizado. Nos parece que es la mejor manera de mantener a la comunidad mundial de habla hispana al tanto de los avances que se están realizando en todo el mundo, más allá de las estrictas fronteras de cada individuo.

Los artículos originales son guardados en PDF y pueden ser solicitados a **down21@down21.org**.

2.3. Cuadernos de Actualidad

<https://www.down21.org/libros-sindrome-de-down.html>

Es una **nueva sección formativa** que ha sido creada durante este año 2023. Proporciona **temas monográficos**: algunos de ellos son artículos internacionales que por su larga extensión, complejo contenido y rabiosa actualidad, son imposibles de resumir. Por eso se ofrecen íntegramente, traducidos al español y convenientemente comentados y explicados.

Creemos que esta iniciativa ha de tener un gran impacto en las instituciones especializadas y en los profesionales/familiares altamente comprometidos.

Durante el año se han publicado los siguientes **8 Cuadernos de Actualidad**:





1. *La investigación en el síndrome de Down: propuestas actuales y recomendaciones.* 66 páginas.
2. *La medición de los resultados en los estudios de investigación sobre personas con síndrome de Down.* 52 páginas.
3. *Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: 1. Perspectivas familiares. 2. Causas, algo más que amiloide.* 67 páginas.
4. *El desarrollo de la actividad física en las personas con síndrome de Down 1. Consecuencias sobre la salud. 2. Obstáculos y factores facilitadores.* 60 páginas.
5. *El trastorno del espectro autista en el síndrome de Down 1. Experiencias de los cuidadores 2. Patología comórbida en niños con síndrome de Down y autismo.* 49 páginas.
6. *El trastorno de regresión en el síndrome de Down. 1. Actualizaciones y avances terapéuticos. 2. Experiencias negativas en la niñez.* 56 páginas.
7. *La inclusión del alumnado con síndrome de Down en los centros educativos: De las adaptaciones curriculares al Diseño Universal para el Aprendizaje.* 78 páginas.
8. *Tratamientos psicofarmacológicos en el síndrome de Down y en el trastorno del espectro autista: la actualidad en la investigación y consideraciones de carácter práctico.* 48 páginas.

2.4.Citas bibliográficas, bimensual

CITAS BIBLIOGRÁFICAS REFERENCES

Julio - Agosto 2024
July - August 2024

Si Desea Consultar Citas De Rastros Anteriores, Pulse Aquí
If You Wish To Find Citations From Previous Searches, Please Click

Aging - Envejecimiento

TÍTULO / TITLE: - APP antisense oligonucleotides reduce amyloid- β aggregation and rescue endolysosomal dysfunction in Alzheimers disease

[Enlace Al Resumen](#)

REVISTA / JOURNAL: - Brain. 2024 Jul 5;147(7):2325-2333. doi: 10.1093/brain/awae092. Free PMC article.

[Enlace a la Editora de la Revista](#)

AUTORES / AUTHORS: - Christy Hung et al

INSTITUCIÓN / INSTITUTION: - Human Stem Cells and Neurodegeneration Laboratory, The Francis Crick Institute, London NW1 1AT, UK.

RESUMEN / SUMMARY: - APP gene dosage is strongly associated with Alzheimers disease (AD) pathogenesis. Genomic duplication of the APP locus leads to autosomal dominant early-onset AD. Individuals with Down syndrome (trisomy of chromosome 21) harbour three copies of the APP gene and invariably develop progressive AD with highly characteristic neuropathological features. Restoring expression of APP to the equivalent of that of two gene copies, or lower, is a rational therapeutic strategy, as it would restore physiological levels of neuronal APP protein without the potentially deleterious consequences of inadvertently inducing loss of APP function. Here we find that antisense oligonucleotides (ASOs) targeting APP are an effective approach to reduce APP protein levels and rescue endolysosome and autophagy dysfunction in APP duplication and Trisomy 21 human induced pluripotent stem cell (hiPSC)-derived cortical neurons. Importantly, using ultrasensitive single-aggregate imaging techniques, we show that APP targeting ASOs significantly reduce both intracellular and extracellular amyloid- β -containing aggregates. Our results highlight the potential of APP ASOs as a therapeutic approach for forms of AD caused by duplication of the APP gene, including monogenic AD and AD related to Down syndrome.

Bimensualmente hacemos una búsqueda en bases de datos de bibliografía internacional sobre síndrome de Down, la clasificamos y la ofrecemos incluyendo el Abstract. Cada serie contiene unos 100 artículos.

LIBROS ONLINE

<https://www.down21.org/libros-sindrome-de-down.html>

Desde su inicio, Down21 edita libros especializados sobre el síndrome de Down en formato online y de descarga gratuita.



En 2023 y por encargo especial de los autores, hemos traducido y publicado online la 2ª edición del prestigioso tratado de los Dres. McGuire y Chicoine: **“Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down. Guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales”**. 578 páginas.

La publicación en español ha sido ofrecida también al mundo hispano de USA. Ha contado con la ayuda financiera de la Mathews Foundation (USA).



Se ha prestado especial atención a la promoción del libro publicado a finales de 2022: “La Vida Adulta en el Síndrome de Down”.

2. CONSULTAS PERSONALES

Es la actividad más oculta y más importante de nuestra misión: la formación más personalizada y directa. No es posible valorarla en términos cuantitativos.

No sólo se trata del número de consultas, sino del número de horas dedicadas a responder y seguir el curso de las consultas, en ocasiones a lo largo de meses. Suele tratarse de casos complejos, bien en el campo de la medicina (particularmente la psiquiatría) como en el campo de la educación y la conducta. Otras veces son consultas de carácter formativo —generalmente, estudiantes— que exigen recorrer nuestras webs para seleccionar los artículos que pueden ayudarles a su formación en el tema para el que demandan nuestra colaboración.

INFORME DE RESULTADOS EN INTERNET: FUNDACIÓN DOWN21

Período: Enero 2023 - Diciembre 2023

Este informe presenta un sucinto análisis de las **visitas realizadas a las páginas web** de la Fundación Iberoamericana Down21, proporcionando una visión global del rendimiento y la interacción del sitio durante el año 2023.

Sitio Web: www.down21.org

Resumen de Métricas

Usuarios: 737.287 usuarios únicos visitaron el sitio. (2.019/día)

Sesiones: Se registraron un total de 954.939 sesiones. (2.616/día)

Número de Sesiones por Usuario: En promedio, 1,3 sesiones por usuario.

Compromiso y Contenido:

Vistas de Página: Un total de 1.442.553 vistas de página. (3.952/día)

Páginas por Sesión: Los usuarios visitaron varias páginas en una sola sesión, reflejando un compromiso significativo con el contenido del sitio.

Duración Media de la Sesión: 2,5 min - Indica el tiempo promedio que los usuarios pasan en el sitio.

Rendimiento de Recursos Específicos:

Libro de Lectura y Escritura (Troncoso y del Cerro): Este recurso específico obtuvo 12.855 clics, mostrando un alto interés y participación.

Total de Impresiones: 329.816.

DownMediaAlert: Total de Impresiones: 27.817,00

Sitio web: www.sindromedownvidaadulta.org

Está dedicado exclusivamente a la edición digital online de la revista SÍNDROME DE DOWN: VIDA ADULTA, que aparece cuatrimestralmente (febrero, junio y octubre). En 2023:

Usuarios totales: 34.265

Total de sesiones: 44.594

Vistas promedio por sesión: 156

Duración media de la sesión: 3 minutos y 22 segundos

Porcentaje de rebote: 44.67%

Consultas Principales: Las consultas más populares relacionadas con las implicaciones sociales del síndrome de Down generaron una gran cantidad de clics, destacando un interés significativo en este tema. Por ejemplo, la consulta "implicaciones sociales del síndrome de Down" obtuvo 1316 clics con 3460 impresiones, lo que indica una alta tasa de respuesta de los usuarios.

Páginas Principales: La página más visitada fue: "<https://www.sindromedownvidaadulta.org/no-35-junio-2023>", con 10.597 clics y 111.927 impresiones. Esto sugiere que el contenido de este número fue particularmente relevante o interesante para los usuarios.

Países: España y México son los países con más clics, con 11.854 y 11.480 clics, respectivamente. Esto indica una fuerte presencia de la audiencia en estos países.

Sitio web: www.downciclopedia.com

Dadas las peculiaridades de esta página, ofrecemos como muestra (que no comprende todo el año) el documento PDF titulado "Reporte Junio-Diciembre 2023" de Analytics G4-DownCiclopedia. Incluye datos estadísticos sobre el rendimiento del sitio web downciclopedia.org en varios parámetros. Los datos destacados en algunos de los meses de ese periodo son:

Usuarios y Usuarios Nuevos:

Julio: 64.220 usuarios.

Agosto: 65.226 usuarios.

Usuarios Recurrentes (Septiembre): 11.287 usuarios.

Porcentaje de Rebote (Octubre): 1315%.

Vistas (Noviembre): 149.214 vistas.

Visitas por Usuario (Noviembre): 232 visitas por usuario.

Sesiones (Noviembre): 88.461 sesiones.

Vistas por Sesión y Duración Media de la Sesión (Diciembre):

Vistas por sesión: 169.

Duración media de la sesión: 3 minutos y 16 segundos.



Fundación Iberoamericana Down21

canal Down21.org

Si deseas consultar sobre temas de Educación, Salud, Legislación, Vida laboral y social, o enviarnos un artículo, ponte en contacto con nosotros, Down21 te responderá:



down21@down21.org



<https://www.down21.org/>



<https://www.facebook.com/Canal.Down21/>