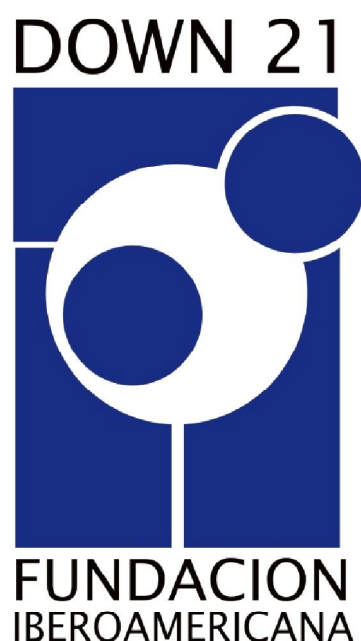


FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21



MEMORIA DEL AÑO 2021

PATRONATO

Presidente: D. Jesús Flórez
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

2018. La **Fundación Lilly** otorgó a nuestra 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**.

I. ACTIVIDADES ESPECIALES 2021

En el año 2021 se ha de destacar el desarrollo de las siguientes actividades:

1. Se siguió informando puntualmente sobre las actuaciones desplegadas con motivo de la **Pandemia COVID-19** en su relación concreta con el síndrome de Down.
2. Información, seguimiento y explicación de la nueva **Ley española 8/2021**, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su **capacidad jurídica**.
3. Ampliación y desarrollo de la plataforma **DownMediaAlert**. Nacida inicialmente para dar a conocer información reciente sobre la problemática sanitaria de las personas con síndrome de Down, hemos ido ampliando la temática para incluir artículos que abordan no sólo la sanitaria sino la educativa y social. Ofrece amplios resúmenes en español de los principales estudios publicados en las revistas internacionales que recibimos y publicamos en la sección de www.down21.org: "Citas bibliográficas". Cada resumen, de tamaño variado en función de su contenido y trascendencia, va acompañado de un comentario.
4. La planificación y elaboración del tratado **La Vida Adulta en el Síndrome de Down**. En colaboración con la Fundación Álvaro Entrecañales y la Fundación A LA PAR. Expone, en una visión abarcadora, la complejidad de la vida adulta de las personas con síndrome de Down.

1. Pandemia COVID-19 y síndrome de Down

La Fundación Iberoamericana Down21 fue la primera institución que alertó en España e Iberoamérica a **principios de marzo de 2020** sobre la problemática y riesgo que la epidemia podía tener sobre la población con síndrome de Down, por sus especiales características biológicas. Su mensaje fue el siguiente:

A la vista de las consultas que estamos recibiendo, y a sabiendas de que toda medida restrictiva y aparentemente discriminatoria es impopular, nuestra responsabilidad nos lleva a recordar que las personas con síndrome de Down constituyen un grupo de mayor riesgo frente a la infección debida a la epidemia de **#coronavirus** que se está extendiendo por todo el mundo. Su inmunidad es inferior, su tendencia a desarrollar infecciones respiratorias con evolución tórpida y a veces grave es mayor. Esto se agrava en los casos en que haya habido cirugía cardíaca o implantación de prótesis (p. ej., dentales,

valvulares). Eso nos obliga a extremar las medidas cautelares recomendadas por los distintos gobiernos para controlar posibles contagios.

Desde el inicio de la pandemia, nuestra Fundación fue publicando de manera ininterrumpida noticias y artículos que han dado cuenta de su evolución y ha alertado y dirigido a las familias y profesionales en el campo de la medicina, la educación y la conducta, ofreciendo respuestas y soluciones a las múltiples circunstancias en las que podían encontrarse.

En la Memoria del año 2020 se recogió la relación de actuaciones llevadas a cabo durante ese año en sus medios de comunicación. En la actual Memoria exponemos las desarrolladas a lo largo del año 2021:

A. DOCUMENTACIÓN OFRECIDA POR DOWN21 SOBRE COVID-19 EN SU SECCIÓN "NOTICIAS" Año 2021

19 Noviembre 2021

[Vacunación Covid 19 en adultos con sd: Resultados definitivos - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

VACUNACIÓN COVID-19 EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN: RESULTADOS DEFINITIVOS

27 Octubre 2021

[Resultados de vacunación COVID-19 en población SD: estudio internacional - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

RESULTADOS PROVISIONALES DE VACUNACIÓN COVID-19 EN POBLACIÓN SD: ESTUDIO INTERNACIONAL

10 Octubre 2021

[3ª VACUNACIÓN DE REFUERZO EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

3ª VACUNACIÓN DE REFUERZO EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

17 Septiembre 2021

[Tercera dosis de vacuna anti-COVID-19 a personas con síndrome de Down - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

TERCERA DOSIS DE VACUNA ANTI-COVID-19 A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

24 Agosto 2021

[Consecuencias psicosociales de la pandemia en jóvenes con síndrome de Down - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

CONSECUENCIAS PSICOLÓGICAS DE LA PANDEMIA EN JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

8 Mayo 2021

[COVID-19 en niños y adolescentes con SD - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

COVID-19 EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE DOWN

23 Febrero 2021

[Aumenta la mortalidad por COVID-19 en adultos con síndrome de Down - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

AUMENTA LA MORTALIDAD POR COVID-19 EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

8 Febrero 2021

[Vacunación anti-COVID en personas con SD. Recomendaciones - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

VACUNACIÓN ANTI-COVID EN PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN - RECOMENDACIONES

15 Enero 2021

[España: Solicitud de vacunación COVID prioritaria en el síndrome de Down - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

ESPAÑA: SOLICITUD DE VACUNACIÓN COVID PRIORITARIA EN EL SÍNDROME DE DOWN

B. ARTÍCULOS SOBRE COVID-19 EN REVISTA VIRTUAL DOWN21

Año 2021

Febrero 2021

Artículo Profesional: VACUNACIÓN COVID EN ESPAÑA A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

[Vacunación COVID en España a personas con síndrome de Down - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

Marzo 2021

Caso Práctico Covid: LOS PADRES TAMBIÉN SE PUEDEN QUEMAR

[Caso práctico Covid: Los padres también se pueden "Quemar" - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

Mayo 2021

Vivencias: EL COLEGIO EN TIEMPOS DE CORONAVIRUS

[Vivencias: El colegio en tiempos de coronavirus - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

Junio 2021

Resumen del mes: SUSCEPTIBILIDAD ESPECÍFICA A COVID-19 EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

[Susceptibilidad específica a COVID-19 en adultos con síndrome de Down - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

C. ARTÍCULOS SOBRE COVID-19 EN LA REVISTA SÍNDROME DE DOWN: VIDA ADULTA

Año 2021

Marzo 2021

IMPACTO DEL CONFINAMIENTO POR COVID-19 SOBRE EL BIENESTAR PSICOSOCIAL, COGNITIVO Y FUNCIONAL EN ADULTOS CON SÍNDROME DE DOWN

[Impacto del confinamiento por COVID-19 \(sindromedownvidaadulto.org\)](http://sindromedownvidaadulto.org)

PROGRAMA DE MEJORA DE LA COMPETENCIA DIGITAL DE LA FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

[Programa de mejora de la competencia digital de la Fundación Down Compostela \(sindromedownvidaadulto.org\)](http://sindromedownvidaadulto.org)

Junio 2021

PROGRAMA CONTIGO: ACOMPAÑAMIENTO A FAMILIAS DURANTE LA PANDEMIA POR COVID-19

[Programa CONTIGO. Acompañamiento en la pandemia por COVID-19 \(sindromedownvidaadulto.org\)](http://sindromedownvidaadulto.org)

Octubre 2021

DISCAPACIDAD Y TRABAJO EN TIEMPOS DE PANDEMIA: EL IMPACTO EN LOS EMPLEADOS DEL PROGRAMA EMPLEO CON APOYO

[Discapacidad y trabajo en tiempo de Pandemia \(sindromedownvidaadulto.org\)](http://sindromedownvidaadulto.org)

VÍDEOS

4 de enero de 2021

<https://www.down21.org/videos/1706-videos-youtube/3534-educacion-sindrome-de-down-en-la-pandemia-covid-19.html>

EDUCACIÓN DE LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN DURANTE LA PANDEMIA COVID-19

2. Nueva Ley 08/2021 sobre el ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad

Dada la trascendencia de esta ley en el ejercicio práctico, hemos hecho un seguimiento y explicación detallada a cargo de la responsable jurídica de Down21, *María José Alonso Parreño*. Sus aportaciones quedan reflejadas en:

Revista Virtual Down21

El congreso aprueba definitivamente la reforma en materia de capacidad jurídica para su adaptación a la convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad. [Síndrome de Down Novedades Junio 2021 - Síndrome de Down \(down21.org\)](http://down21.org).

Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica (BOE 3 junio 2021). [Síndrome de Down Novedades Jurídicas España Julio 2021 - Síndrome de Down \(down21.org\)](http://down21.org)

Capacidad jurídica y apoyos nueva ley 3 de septiembre de 2021.

[Capacidad Jurídica y apoyos Nueva Ley - Síndrome de Down \(down21.org\)](http://down21.org)

La reforma en materia de apoyos para ejercer la capacidad jurídica ya está aquí.

[La reforma en materia de apoyos para ejercer la capacidad jurídica ya está aquí - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

Downciclopedia

El apoyo a las personas con discapacidad intelectual para ejercer su capacidad jurídica.
[Capacidad Jurídica y Apoyos - Downciclopedia.org](#)

3. DownMediaAlert

Nacida inicialmente para dar a conocer a los profesionales sanitarios información actualizada sobre los problemas de salud en las personas con síndrome de Down, hemos modificado y ampliado esta plataforma para cubrir también otras áreas: educativa, social, etc. Por este motivo, el título ha cambiado de DownMediAlert a DownMediaAlert. A partir de la sección de Citas Bibliográficas que recoge la más reciente literatura mundial sobre el síndrome de Down, se seleccionan los artículos de mayor interés: son traducidos al español, son resumidos de manera que puedan ser leídos y comprendidos por una audiencia amplia, y son brevemente comentados.

Es una publicación mensual que aparece online en www.down21.org. Es, además, enviada directamente por correo electrónico a las personas e instituciones especialmente interesadas.

Ha sido elegida para figurar permanentemente en el Servicio de Información sobre Discapacidad, del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO, Universidad de Salamanca):



Qué es el SID
Contacto
SID Castilla y León

SID Servicio de Información sobre Discapacidad

NOTICIAS DOCUMENTACIÓN FORMACIÓN ORGANIZACIONES Y SERVICIOS RECURSOS EN INTERNET LEGISLACIÓN

Buscar...

Servicio de Información sobre Discapacidad

Fundación Iberoamericana Down21
DownMediaAlert

La Fundación Iberoamericana Down21 entre otros contenidos mensuales, ofrece una selección de artículos que han aparecido recientemente en la literatura internacional sobre temas diversos relacionados con el síndrome de Down.

Los artículos son traducidos al español, resumidos y comentados; su complejidad es variable según el grado de especialización.

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

Durante el año 2021 se han editado y publicado los siguientes títulos:

DownMediaAlert— Enero 2021, N. 23. [DownMediaAlert— Enero 2021, N. 23 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Infecciones respiratorias en el síndrome de Down
2. Parámetros bioquímicos y hematológicos en adultos
3. A vueltas con la terapéutica prenatal: la apigenina
4. La enfermedad cerebrovascular relacionada con el Alzheimer en el síndrome de Down
5. Queratocono en el síndrome de Down
6. Antibióticos en niños hospitalizados por infección respiratoria
7. Número de personas con síndrome de Down en Europa
8. Utilización de la fMRI para evaluar la actividad cerebral
9. Red neuronal basal en el cerebro del síndrome de Down
10. Red neuronal basal y calidad de vida
11. Conectividad cerebral en jóvenes adultos

DownMediaAlert— Febrero 2021, N. 24. [DownMediaAlert— Febrero 2021, N. 24 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. El "Continuum" del Alzheimer en los adultos con síndrome de Down
2. Evaluación demográfica del síndrome de Down
3. Bilingüismo en niños con síndrome de Down y autismo

DownMediaAlert— Marzo 2021, N. 25. [DownMediaAlert— Marzo 2021, N. 25 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Atención médica a los niños con síndrome de Down
2. Estrés psicológico, depresión y declive neurocognitivo
3. Trayectorias de la inteligencia en adolescentes y adultos

DownMediaAlert— Abril 2021, N. 26. [DownMediaAlert— Abril 2021, N. 26 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Revisión de un niño con síndrome de Down
2. Falsas representaciones del síndrome de Down en los medios
3. Apnea obstructiva del sueño: hallazgos endoscópicos
4. Padres activos - hijos activos: Un estudio en familias
5. Genes en el síndrome de Down frente a la COVID-19
6. Té verde y desarrollo facial en el síndrome de Down

DownMediaAlert— Mayo 2021, N. 27. [DownMediaAlert— Mayo 2021, N. 27 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Clínicas para adultos con síndrome de Down: resultados y reflexiones de una encuesta
2. ¿Existe 'ventaja síndrome de Down' en el bienestar de las madres?
3. La función ejecutiva en el síndrome de Down: un meta-análisis
4. Anomalías de la tráquea en el síndrome de Down: Una revisión

DownMediaAlert— Junio 2021, N. 28. [DownMediaAlert— Junio 2021\(2\), N. 29 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. La ejercitación física y cognitiva mejoran la arquitectura cerebral de los adultos con síndrome de Down
2. Rasgos precursores de la 'función ejecutiva' en los bebés con síndrome de Down
3. Estrés oxidativo y su tratamiento en el síndrome de Down (3.1 y 3.2)
4. Reorganización en las estructuras del núcleo celular provocada por la trisomía
5. COVID-19 y síndrome de Down (5.1 y 5.2)

DownMediaAlert— Junio 2021(2), N. 29. [DownMediaAlert— Junio 2021\(2\), N. 29 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Aducanumab. Un nuevo fármaco para la enfermedad de Alzheimer

DownMediaAlert — Julio 2021, N. 30. [DownMediaAlert— Junio 2021\(2\), N. 29 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Diferenciar la discapacidad intelectual y el trastorno del espectro autista
2. El impacto de los síntomas neuropsiquiátricos de la enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down sobre los cuidadores
3. ¿Influyen las "habilidades de la regulación" de los bebés con síndrome de Down sobre el desarrollo posterior de su comunicación social
4. "La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down": nuevo libro publicado online en Down21

DownMediaAlert —Agosto 2021, N. 31. [DownMediaAlert —Agosto 2021, N. 31 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Problemas de sueño: algo más que las apneas obstructivas
2. Más sobre la hiperactividad de la neuroglia cerebral en el síndrome de Down y su posible corrección
3. La masticación en niños con síndrome de Down
4. Transmitir el diagnóstico de síndrome de Down: Experiencias de los padres
5. Eficacia y adhesión al tratamiento con ventilación no invasiva en niños con síndrome de Down

DownMediaAlert —Septiembre 2021, N. 32. [DownMediaAlert —Septiembre 2021, N. 32 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Valorar la calidad de vida: ¿concuerda la información ofrecida por los jóvenes con discapacidad intelectual con la de sus familiares?
2. ¿Qué piensan los padres ante los ensayos clínicos realizados en el síndrome de Down para mejorar la cognición y los problemas clínicos?
3. ¿Se pueden detectar subpoblaciones latentes en las personas con síndrome de Down, a partir de su variabilidad cognitiva y conductual?
4. Un nuevo paradigma en el ámbito de la discapacidad intelectual y del desarrollo: características y evaluación.

5. En las personas con síndrome de Down, ¿es distinta la neumonía por COVID-19 de la de no-COVID-19?

DownMediaAlert — Septiembre(2) 2021, N. 33. [DownMediaAlert](#)

[—Septiembre\(2\) 2021, N. 33 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. Oportunidades, barreras y recomendaciones en la investigación sobre el síndrome de Down

DownMediaAlert — Octubre 2021, N. 34. [DownMediaAlert — Octubre 2021,](#)

[N. 34 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. La edad a la que aparecen los hitos del desarrollo, ¿predice el futuro del desarrollo en el síndrome de Down?
2. Calidad de vida: formar parte de un equipo de fútbol mejoró la autopercepción de adultos con síndrome de Down
3. El trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) en los niños con síndrome de Down: comparación con los niños con desarrollo ordinario
4. El metilfenidato en el trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en niños con síndrome de Down.
5. No es lo mismo la "hipoventilación asociada al sueño" que la "apnea obstructiva del sueño": efecto de la tonsilectomía y adenoidectomía.
6. Las escuelas de educación especial en la encrucijada de la inclusión: ¿contienen un valor, muestran un objetivo y una responsabilidad educativa en un sistema de educación inclusiva?
7. Recomendaciones para neonatólogos y pediatras sobre la primera comunicación de diagnóstico de una enfermedad genética o de una malformación: el consenso de 6 sociedades científicas y 4 asociaciones de padres.

DownMediaAlert — Noviembre 2021, N. 35. [DownMediaAlert — Noviembre](#)

[2021, N. 35 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. La epilepsia en el síndrome de Down: una comorbilidad muy prevalente
2. Infecciones por adenovirus en los niños con síndrome de Down
3. El alelo $\epsilon 4$ de la APO E y los cambios en la enfermedad de Alzheimer en adultos con síndrome de Down
4. Estimulación del hipogloso para tratar la apnea obstructiva del sueño en niños con síndrome de Down
 - 4.1. Eficacia a largo plazo
 - 4.2. Resultados neurocognitivos preliminares
5. Respuesta de anticuerpos a la vacunación COVID-19 en población control y en población con síndrome de Down

DownMediaAlert — Diciembre 2021, N. 35. [DownMediaAlert — Diciembre](#)

[2021, N. 36 - Síndrome de Down \(down21.org\)](#)

1. La enfermedad periodontal en el síndrome de Down: susceptibilidad genética
2. Un menú de síntomas para facilitar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down: el recurso GAS

3. Síntomas conductuales y psicológicos en la Escala de Demencia en el Síndrome de Down (BPSD-DS II): optimización y validación
4. Nueva edición del Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down

4. La Vida Adulta en el Síndrome de Down

Crece de manera importante el conocimiento y la información sobre la etapa más larga y compleja de la persona con síndrome de Down: su vida adulta. Apoyados en la experiencia obtenida con la publicación de nuestra revista cuatrimestral online "Síndrome de Down: Vida adulta", nacida en el año 2009, hemos trabajado durante el año en la preparación de un libro o tratado que aborde manera global y profunda esta vida del adulto. Su título es **La Vida Adulta en el Síndrome de Down**.

Para ello, la Fundación ha coordinado la experiencia de 18 profesionales con amplia trayectoria en el acompañamiento del adulto con síndrome de Down quienes, a lo largo de 20 capítulos y 420 páginas, exponen su conocimiento y práctica en las diversas facetas de la vida. Son los siguientes: María José Alonso Parreño, Rebeca Barrón, Ana Berástegui, Diana Cabezas, Glòria Canals, María Carmona Iragui, Jesús Flórez, Juan Fortea, Beatriz Garvía, Jorge González, Myriam Guerra, Almudena Martorell, Fernando Moldenhauer, María del Carmen Ortega, Guillermo R. Oviedo, Diego Real de Asúa, Gunilde Schelstraete, Jorge Úbeda, Mar Rodríguez, Emilio Ruiz.

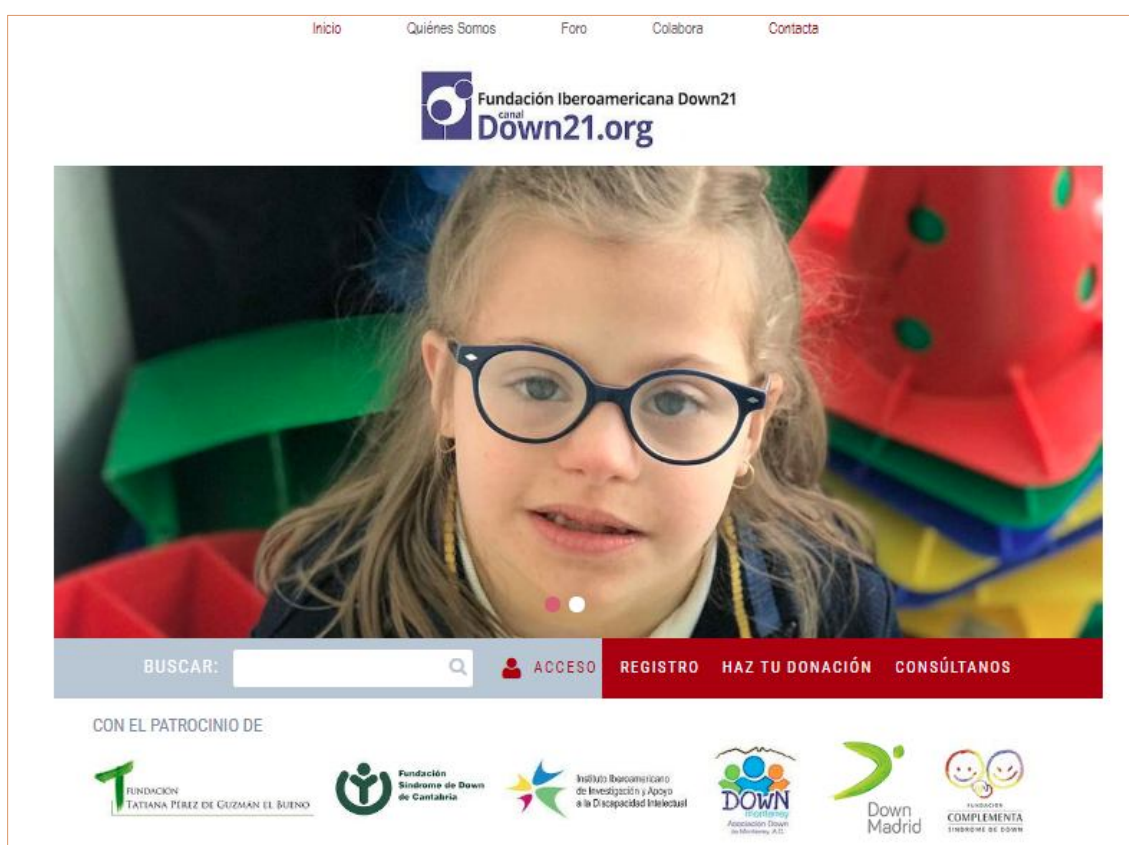
En la realización del proyecto, la Fundación ha contado con el patrocinio de la Fundación Álvaro Entrecanales, y la colaboración de la Fundación A LA PAR.

El libro se encuentra ya maquettato y, a falta de últimos detalles, entrará en imprenta a lo largo de enero de 2022.

II. ACTIVIDADES ORDINARIAS

La Fundación Iberoamericana Down21, creada en el año 2000, tiene ya un puesto consolidado en el mundo de la formación e información online en habla española. Sus contenidos informativos y solventes, ofrecidos en sus tres páginas web, son consultados, citados, utilizados y comentados ampliamente en las redes sociales, en numerosos artículos profesionales y en los proyectos de investigación y tesis doctorales. De este modo, su influencia se ha extendido de manera progresiva cumpliendo sus objetivos fundacionales.

1. www.down21.org



Esta página web se caracteriza por ser la "puerta de entrada" a Down21, nuestro mundo del síndrome de Down.

Ofrece los primeros conceptos y contenidos que pueden interesar a quienes se están iniciando en el mundo del síndrome de Down.

Llega tu bebé / Qué es el síndrome de Down / Libros online

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 / MATERIAL DIDÁCTICO /
NOTICIAS / ENLACES / CITAS BIBLIOGRÁFICAS

Desde todos estos títulos se puede llegar a sus correspondientes temas en Downciclopedia, en donde los contenidos son ampliados y más especializados.

La página incluye, además, la:

Revista Virtual Down21, de frecuencia mensual.



En este año se ha añadido una nueva sección: **Vivencias: Cuéntanos tu experiencia**. Cada mes, nuestro asesor en el campo de la educación y psicología, *Emilio Ruiz*, propone un tema de interés práctico para que sea libremente comentado por la audiencia.

Sus editoriales ofrecen la oportunidad a los lectores de hacer sus propios comentarios que aparecen publicados en tiempo real. A lo largo del año 2021, la revista ha ofrecido:

- 12 Artículos editoriales
- 20 Artículos escritos por profesionales especialistas en síndrome de Down
- 6 Artículos-testimonio
- 4 Entrevistas a personas comprometidas en el servicio a las personas con síndrome de Down
- 16 Comentarios sobre libros especializados recientemente publicados
- 6 Bloques de resúmenes de trabajos científicos publicados en revistas internacionales
- 10 Bloques de Novedades Jurídicas españolas. En el presente año 2021, ha tenido particular relevancia la información y comentarios sobre la nueva **Ley 8/2021, de 2 de junio**, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
- 10 Vivencias: Cuéntanos tu experiencia

DownMediaAlert, de frecuencia mensual, antes descrita.

2. www.downciclopedia.org



Esta página viene a ser una **biblioteca del síndrome de Down** en la que profesionales y familias encuentran de manera sistematizada información rigurosa y actual.

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

A lo largo de 2021 se han añadido 10 **nuevos artículos** que han ofrecido y actualizado los conocimientos en diversas áreas del síndrome de Down (epidemiología, genética, terapéutica, bioética, actualizaciones jurídicas).

3. www.sindromedownvidaadulta.org

Es una página web que alberga la revista de periodicidad cuatrimestral dedicada a la vida adulta de las personas con síndrome de Down: **Síndrome de Down: Vida adulta**. Es la única revista especializada en todo el mundo sobre este tema. Hemos racionalizado su manejo mediante la elaboración de Índices que abarcan desde el primer número publicado hasta la actualidad.



A lo largo del año 2021 se han publicado en esta revista:

- 3 artículos editoriales
- 9 artículos escritos por profesionales especializados
- 3 artículos que describen iniciativas diversas, contrastadas como Buenas Prácticas
- 3 relatos "Mi Vida", contados por personas adultas con síndrome de Down
- Comentarios sobre Publicaciones y Libros

4. [DownMediaAlert](#)

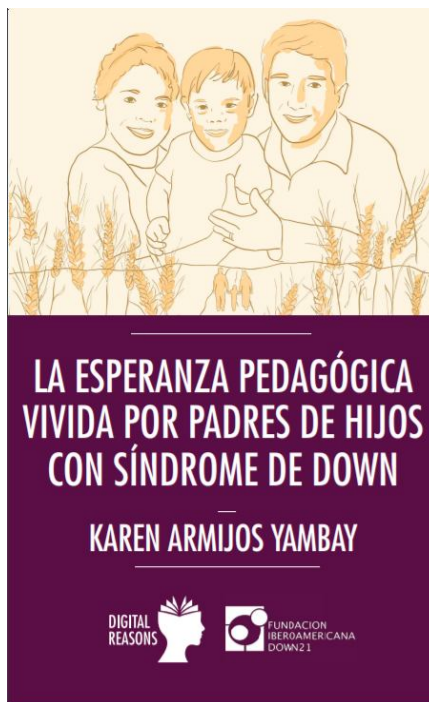
Véase pág. 6-10.

5. Nuevas publicaciones

5.1. Libros

Hemos publicado en 2021 el siguiente libro:

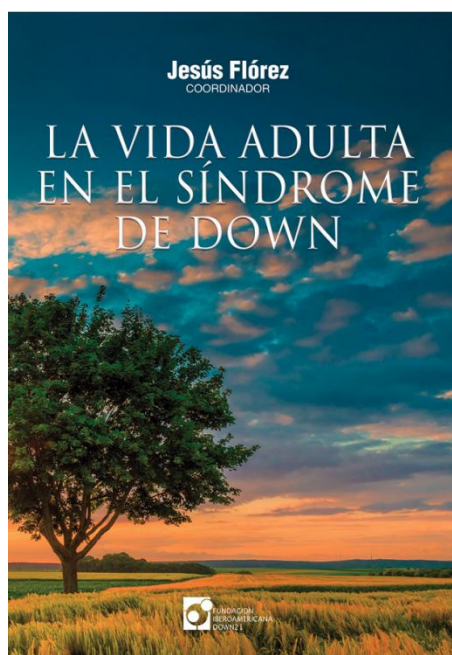
- **La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con Síndrome de Down. Autora: Karen Armijos Yambay.**



La esperanza pedagógica es la virtud que permite a quien la posee mantener la motivación para extraer de su discípulo sus máximas capacidades. Sin esperanza no hay motivación. Y sin motivación no hay vida. Pero ¿quiénes son los responsables de iniciar el aprendizaje de un ser humano? Sus padres. El milagro consistió en ver brotar la esperanza de los padres aplicada a sus hijos con síndrome de Down, dentro un páramo marcado por el más atroz pesimismo. La belleza de este libro consiste en arrancar trozos de vida, absolutamente real, para mostrárnoslos de la manera más plástica posible.

El acierto de la Dra. Karen Armijos ha sido elaborar y trasladar con absoluta originalidad un marco primariamente escolar a la esencia constitutiva de los lazos familiares. A partir de unos testimonios rebosantes de sinceridad y, a veces, incluso de pasión, ha ido extrayendo y destilando las esencias conceptuales, clasificándolas acertadamente y convirtiéndolas en sólidas propuestas: las huellas que la esperanza pedagógica esculpe en la vida de las personas con síndrome de Down y de quienes le rodean en sus, ahora sí, ricos ambientes que le rodean. El libro está ofrecido en dos versiones: online (https://www.down21.org/libros-online/esperanza_pedagogica.pdf) e impresa. Ha sido publicado en colaboración con la editorial Digital Reasons.

- **La Vida Adulta en el Síndrome de Down. Coordinador: Jesús Flórez**



Como se ha explicado en la página 10, el libro ha sido elaborado a lo largo del año bajo la coordinación de *Jesús Flórez*. Será publicado próximamente en dos versiones: online e impresa. El índice de capítulos y sus autores es el siguiente:

1. La individualidad del adulto con síndrome de Down. *Jesús Flórez*
2. Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Emilio Ruiz*
3. Cultivar la calidad de vida: consideraciones éticas. *Jesús Flórez*
4. La autonomía y vida independiente. *Beatriz Garvía*
5. La vida en el ámbito familiar. *Diana Cabezas Gómez*
6. Los hermanos: Compañeros de viaje. *Mar Rodríguez Crespo*
7. La afectividad en el adulto. *Jesús Flórez*
8. La vida laboral: Empleo con apoyo . *Glòria Canals*
9. Promover la creatividad artística. *Rebeca Barrón*
10. Actividad física. *Myriam Guerra, Guillermo R. Oviedo*
11. La formación continuada y el aprendizaje permanente. *Gunilde Schelstraete, Jesús Flórez*
12. Ocio y Tiempo libre. *Jorge González*
13. La espiritualidad de las personas con discapacidad intelectual. *Ana Berástegui, Jorge Úbeda*
14. Capacidad jurídica de las personas con discapacidad intelectual: apoyo a su ejercicio. *María José Alonso Parreño*
15. El papel de las instituciones en la vida del adulto. *Almudena Martorell*
16. La atención médica y la promoción de la salud en adultos con síndrome de Down. *Fernando Moldenhauer, Diego Real de Asúa*
17. La salud mental en la vida adulta de las personas con síndrome de Down. *María del Carmen Ortega*
18. La enfermedad de Alzheimer asociada al síndrome de Down. *María Carmona Iragui, Juan Fortea*
19. Enfermedad de Alzheimer en el síndrome de Down: El papel del cuidador. *Jesús Flórez*
20. Epílogo: Conocimiento y servicio. *Jesús Flórez*

5.2. Vídeos

Durante este año hemos ofrecido 1 nuevo vídeo versado sobre la educación de los niños y adolescentes con síndrome de Down durante la pandemia COVID-19.



III. LA UTILIZACIÓN DE NUESTROS INSTRUMENTOS

1. Utilización general de las tres páginas

Aportamos los datos estadísticos obtenidos de Google durante el año 2021.

Estadísticas 2021 – 2022 [Down21](#)

Analytics

Usuarios: 990.409

Usuarios que han iniciado al menos una sesión durante el periodo especificado.

Vistas de una página: 1.905.500

Número total de páginas vistas; las visitas repetidas a una misma página también se contabilizan

Sesiones: 1.279.839

Es el número total de sesiones que se han realizado en el periodo. Una sesión es el periodo durante el cual un usuario interactúa con su sitio web, aplicación, etc. Todos los datos de uso (visitas a una pantalla, eventos, comercio electrónico, etc.) están asociados a una sesión.

Países

Spain: 25,7 %

México: 21,4 %

Argentina: 9,1 %

Colombia: 8,7 %

Chile: 7,8 %

Secciones más visitadas

1.905.500

1. /revista-virtual/	642.151 (33,70 %)
2. /foro/	280.655 (14,73 %)
3. /informacion-basica/	174.783 (9,17 %)
4. /educacion/	130.918 (6,87 %)
5. /desarrollo-personal/	118.423 (6,21 %)
6. /entrada escrita a Down21	81.328 (4,27 %)
7. /empleo/	60.814 (3,19 %)
8. /area-juridica/	47.690 (2,50 %)
9. /salud-y-biomedicina/	35.408 (1,86 %)
10. /portales-americanos/	28.575 (1,50 %)

Estadísticas 2021 – 2022 [DownCiclopedia](#)

Analytics

Usuarios: 582.165
Sesiones: 715.570
Vistas de una página : 948.673

México: 24,7 %
Spain: 14,6 %
Colombia: 11,5 %
Perú: 9,5 %
Chile: 8,5 %

Vistas de una página: 948.673

Secciones más visitadas

1. /neurobiologia/	250.560 (26,41 %)
2. /educacion/	171.659 (18,09 %)
3. /desarrollo-personal/	137.417 (14,49 %)
4. /psicologia/	119.551 (12,60 %)
5. /sexualidad-y-abuso-sexual/	52.736 (5,56 %)
6. /salud-y-biomedicina/	40.135 (4,23 %)
7. /genetica/	38.006 (4,01 %)
8. /informacion-basica-sobre-el-sindrome-de-down/	30.482 (3,21 %)
9. /envejecimiento1/	27.534 (2,90 %)
10. /areas/	21.143 (2,23 %)

Estadísticas 2021 – 2022 [Vida Adulta Revista](#)

Hubo un problema con el analytics: de mayo a Junio se desconfiguró y no ha registrado actividad

2. Nuevas personas inscritas en Down 21

Aunque el acceso a las webs de Down21 y su utilización y descarga no requiere estar inscrito, las personas inscritas tienen la ventaja de recibir en su correo los boletines mensuales en los que se especifican las novedades introducidas.

Nuevas personas inscritas en 2021: 300 personas.

3. Consultas personales a Down 21

Tienen lugar a través de las siguientes fuentes:

- El foro,
- Contacta,
- Correos-e personales,
- Facebook.

Una consulta va siempre seguida de contestación inmediata, y puede continuar en un diálogo prolongado en caso necesario que impliquen la emisión de varios correos. El total de comunicaciones realizadas ha ascendido a alrededor de 5.000 actuaciones.

IV. CUENTA DE RESULTADOS

	2021
INGRESOS	48.929 €
PATROCINADORES	32.800 €
DONATIVOS PARTICULARES	15.819 €
VENTA LIBROS	310 €
GASTOS	55.930 €
1. GASTOS FUNCIONAMIENTO PORTAL	50.430 €
Gastos de personal en nómina	24.730 €
Resto gastos portal Canal Down 21	25.700 €
2. GASTOS EDICIÓN LIBROS	5.500 €
4. AMORTIZACIONES INMOVILIZADO	0 €
RESULTADO	-7.001 €

