

3rd International Conference Trisomy 21 Research Society



RESEARCH
SOCIETY

Barcelona
6 - 9 June
2019

www.t21rs2019.com

PROGRAMA PARA FAMILIAS

PROGRAMA ESPECÍFICO PARA INSTITUCIONES Y FAMILIAS RELACIONADAS CON EL SÍNDROME DE DOWN

Una de las misiones de la sociedad T21RS es trabajar con las asociaciones locales para explicar los últimos descubrimientos científicos a las familias síndrome de Down. Las actividades del congreso bienal T21RS dirigidas a las familias son una oportunidad única para poder interactuar con los investigadores de forma directa.



Sábado, 8 de Junio, 2019

Sala: BETA

09:00- 11:30 PROGRAMA PARA LAS FAMILIAS: INICIATIVAS DE SENSIBILIZACIÓN, PROMOCIÓN Y APOYO A LA INVESTIGACIÓN

A través de breves presentaciones y el diálogo, se abordará una serie de temas relevantes para gestores, familias y organizaciones de síndrome de Down relacionados con tres áreas estrechamente relacionadas: apoyo, sensibilización y recaudación de fondos para la investigación del síndrome de Down. Para facilitar la interacción, se proporcionarán traducciones inglés-español y español-inglés. Este simposio está organizado por el Comité de Ciencia y Sociedad del T21RS y la Global Down Syndrome Foundation.



09:00 Bienvenida: *Mara Dierssen (Presidenta, T21RS) y Jean Delabar (Presidente del Comité de Recaudación de Fondos y Membresía de T21RS)*

09:15 La importancia de la investigación en síndrome de Down y cómo las organizaciones y familias pueden abogar por la financiación gubernamental: *Michelle Sie Whitten (Presidenta y Directora General de Global Down Syndrome Foundation, madre de una persona con síndrome de Down)*

09:50 Autodefensores con síndrome de Down ¡Hagámoslo realidad!: *Megan Bomgaars Megan Bomgaars (actriz, empresaria, oradora motivacional, ganadora de un premio Emmy)*

10:15 Científicos con familiares con síndrome de Down – Factores a considerar antes de participar en una investigación: *Keith Smith (Gerente del Programa del Proyecto Trisomía del Instituto Crnic, hermano de una persona con síndrome de Down) y Katherine Waugh (Investigadora postdoctoral del Instituto Crnic, cuñada de una persona con síndrome de Down, escribe para la revista Down Syndrome World)*

10:50 Atrayendo a la prensa, los defensores y las personalidades para crear conciencia y fondos: *Michelle Whitten (Presidenta y Directora General de Global Syndrome Foundation, madre de una persona con síndrome de Down) y Manuel Velázquez (VicePresidente de Down España)*

11:30 Diálogo interactivo y fin de sesión

11:35 Pausa café

Sala: AUDITORIO

12:00- 15:35 SIMPOSIO DE CIENCIA Y SOCIEDAD – PROGRAMA PARA FAMILIAS

El simposio de este año pretende principalmente promover un debate interactivo entre los ponentes y la audiencia. Para facilitar la interacción, se proporcionarán traducciones simultáneas inglés-español y español-inglés.

Este simposio está organizado por el Comité de Ciencia y Sociedad de la T21RS, formado por: *Peter Paul De Deyn (University Medical Center Groningen, Holanda), Alain Dekker (University Medical Center Groningen, Países Bajos), Juan Fortea (Fundació Catalana Síndrome de Down, España), Sebastián Videla (Fundació Catalana Síndrome de Down, España), Lotta Granholm (University of Denver, USA), Cindy Lemere (Brigham and Women's Hospital, Harvard Medical School, USA)*

12:00 Bienvenida: *Peter De Deyn (Presidente del Comité de Ciencia y Sociedad de T21RS)*

12:15 Necesidades detectadas por los padres para el avance de la investigación en síndrome de Down (10 minutos de presentación + 20 minutos de debate) *Hampus Hillerstrom (LumindrDS, EE. UU)*

Resultados de las encuestas realizadas a los padres sobre su conocimiento y experiencia personal en estudios sobre síndrome de Down. Encuestas realizadas por LumindrDS en los EE. UU. y la Fondation Lejeune en la Unión Europea.

12:45 Estudios clínicos (10 minutos de presentación + 20 minutos de debate)

Juan Fortea Fortea (Hospital de Sant Pau, España)

Visión general de los estudios clínicos y lo que podemos esperar en el futuro. Se comentarán los ensayos clínicos previstos en relación con la enfermedad de Alzheimer. Será importante escuchar las voces de las familias y asociaciones en este aspecto.

13.15 Cómo Global Down syndrome apoya la investigación y las posibilidades de colaboración. *Michelle Whitten (Global Down Syndrome, USA)*

13:30 Pausa para el almuerzo y Pregunta al científico

Durante el almuerzo, las personas con síndrome de Down, sus familias y cuidadores tendrán la posibilidad de conversar y preguntar a investigadores jóvenes sobre sus hallazgos y otros aspectos de la investigación. Para los investigadores jóvenes será una oportunidad de interactuar con personas con síndrome de Down y sus familias.

14.10 Participación en la investigación: pros y contras. ¿Cómo involucrar a las familias en la investigación? (30 minutos de debate) *Peter De Deyn (University Medical Center Groningen, Holanda). Discusión con la audiencia sobre las necesidades y los objetivos de la investigación en síndrome de Down. ¿Cuál es la visión de los familiares y cuidadores sobre la participación en la investigación?*

14:40 Ética: autonomía de las personas con síndrome de Down. (10 minutos de presentación + 20 minutos de debate) *Jesús Florez (Universidad de Cantabria, Fundación Iberoamericana Down21, España) ¿Cómo podemos promover la autonomía de personas con síndrome de Down? ¿Qué se debería -y no se debería- esperar de esta autonomía?*

15.10 Asamblea de derechos humanos Montserrat Trueta. *Andy Trias (Presidente de la Asamblea), Montserrat Vilarrasa (Secretaria y Vocal para la discapacidad intelectual del Ayuntamiento de Barcelona) & Ana Rodriguez (Responsable de Programas) Fundació Catalana Síndrome de Down, Spain*

15:25 Resumen y clausura. *Peter De Deyn (University Medical Center Groningen, Holanda)*

Room: AGORA

15:45-18:45 SESIÓN PARA CREAR PUENTES DE COMUNICACIÓN



Esta sesión es una novedad en las Conferencia Internacional de T21RS. Es ofrecida de manera particular a las instituciones y familias para ofrecerles resúmenes de los principales hallazgos presentados en esta Conferencia. Está patrocinada y organizada por la Fundación Iberoamericana Down21.

Organizadores: Jesús Flórez (Universidad de Cantabria, Fundación Iberoamericana Down21 y Fundación Síndrome de Down de Cantabria, España), Carmen Martínez-Cué (Universidad de Cantabria, España)

Los médicos y los científicos pueden ser brillantes en sus especialidades, pero no ser buenos comunicadores de sus conocimientos al público general. Una buena comunicación es importante cuando los científicos presentan su trabajo con el objetivo de llegar a participantes no especializados. Para ello, un equipo de expertos dirigido por los profesores Jesús Flórez y Carmen Martínez-Cué ofrecerá resúmenes en castellano de los hallazgos y descubrimientos más relevantes presentados durante la Conferencia. Los expertos adaptarán el lenguaje técnico a uno más sencillo para llegar a las familias y profesionales de las asociaciones de síndrome de Down.

17:45 Pausa café



SECRETARÍA TÉCNICA

Pl. Europa, 17-19 1ª Planta
08909 L'Hospitalet de Llobregat,
Barcelona (España)
Ph. +34 882 38 78
T21rs2019@bcocongresos.com
www.t21rs2019.com