



## Primavera del 2022

Teléfono – 513.761.5400  
4623 Wesley Avenue, Suite A  
Cincinnati, OH 45212  
Para ayuda en Español – 513.490.2834  
[grupohispano@dsagc.com](mailto:grupohispano@dsagc.com)  
[www.dsagc.com](http://www.dsagc.com)  
[www.facebook.com/dsagc](https://www.facebook.com/dsagc)

## Una Nota del Director Ejecutivo, Jim Hudson

Este mes publicamos en diferentes lugares nuestra necesidad de contratar dos especialistas de alcance a la comunidad para hacer parte de nuestro equipo. Cuando las personas piensan en DSAGC, recuerdan los niños y adultos con síndrome de Down que apoyamos junto con sus familias. Este soporte consiste en una variedad de programas, eventos e incluso servicios para asistirlos a lo largo de su vida. Una parte de nuestra misión, es fortalecer las comunidades. Estas dos especialistas de mitad de tiempo, nos ayudarían a lograrlo.

Creemos existen oportunidades infinitas de trabajo en la comunidad con profesionales que interactúan y/o apoyan a niños y adultos con síndrome de Down en el área de Cincinnati. Estos incluyen trabajadores de la salud, que entregan un diagnóstico o proveen servicios médicos a nuestros niños y adultos. También incluyen los educadores y terapeutas, que empoderan a los individuos con síndrome de Down. Colaboramos con organizaciones para defender legislaciones con impacto en la población que atendemos en DSAGC. Contactamos a empleadores que desean aprender sobre la contratación de adultos con síndrome de Down. Queremos mantenernos visibles en ferias de salud y otros eventos en la comunidad, para hacer conexiones. Estas son algunas de las formas como esperamos nos ayuden los especialistas de alcance a la comunidad, para cumplir con nuestra misión.

Otra iniciativa es la de identificar comunidades que no hemos logrado atender (individuos de color, bajos ingresos, residentes en áreas rurales); identificar los individuos con síndrome de Down y sus familias que no se encuentran conectados a DSAGC, para darles a conocer las oportunidades de soporte que ofrecemos.

Si desea conocer una descripción detallada de las funciones descritas, visite la página <https://www.dsagc.com/about-us/careers/>. Si conoce de alguien que pueda ser un buen candidato para alguna de estas posiciones, por favor, envíele este mensaje.

Al prepararnos para este nuevo año, esperamos ver cómo estas futuras conexiones en la comunidad nos ayuden a proveer mejores servicios a aquellos que tanto queremos en DSAGC.

Con aprecio,

## Una Nota de Erin Brown, Presidente de la Junta

¡Saludos y un feliz año para todos en nuestra comunidad de síndrome de Down!



Comenzar en nuevo año es emocionante, porque nos brinda una oportunidad para reflexionar y reiniciar etapas. Mi reflexión este año me dejó un inmenso sentido de gratitud por mi familia y el regalo de nuestro hijo Thomas. Fue por él que los conocimos a ustedes: una comunidad muy especial de adultos, padres de familia, abuelos, hermanos, amigos, vecinos y mucho más.

Nuestra travesía con síndrome de Down se inició hace casi 7 años y desde entonces hemos venido aprendiendo y creciendo con ustedes. Al continuar esta travesía, deseo compartir lo que me llena de gratitud y emoción al empezar el 2022.

### Una comunidad que nos apoya

La crianza de un individuo con síndrome de Down está cargada de una inmensa alegría, dolor y muchas cosas más. Me siento agradecida por nuestra comunidad, esas personas que nos acompañan, siempre están presentes, nos escuchan y celebran cuando compartimos su progresos y la dedicación para lograr una mejor calidad de vida para nuestros seres queridos.

También, nuestra familia de síndrome de Down, los padres de familia y personas al cuidado, que están con nosotros, ofreciéndonos soporte, compartiendo historias, batallas, llanto, risas, momentos de alegría. Su camaradería y compañerismo nos alimenta el espíritu.

### Tener perspectiva de lo verdaderamente importante

Cuando se acumula el trabajo o la cuarentena por el COVID nos deprime (todos hemos estado allí), agradezco tener a mis dos hijos (ambos en kindergarten este año), porque sus perspectivas infantiles no solo son refrescantes, sino también muy aterrizadas. Amo ver el mundo a través de sus lentes y me recuerdan constantemente lo verdaderamente importante: paciencia, bondad, consideración y curiosidad.

### Nuestra comunidad de DSAGC, que nos brinda un marco para prosperar

Mis reflexiones finales me llevan a nuestra comunidad de DSAGC, empezando por las familias fundadoras de DSAGC, muchas de las cuales he tenido oportunidad de conocer recientemente. Estas familias se reunieron hace 40 años alrededor de una mesa de comedor, para hablar sobre una mejor

calidad de vida para sus hijos. Desde entonces, su ejemplo de pasión, persistencia y fortaleza, le ha permitido a esta comunidad crecer y prosperar en lo que somos hoy en día.

Y finalmente, nuestra familia de DSAGC, sin la cual no hubiéramos podido rodear a Thomas de una comunidad de soporte, amor y aceptación, donde puede crecer. El alcance a la comunidad, el apoyo a legislaciones por los derechos, la programación y mucho más, me hacen sentir segura en Cincinnati; el mejor lugar para formar una familia, gracias al trabajo arduo del personal y voluntarios de DSAGC. Los apreciamos.

Para terminar, me honra poder tener la oportunidad de ayudar a liderar el camino iniciado hace muchos años, para continuar la misión. Les deseo sinceramente un feliz año y espero conocerlos pronto en un evento.

## **Fundación Global de Síndrome de Down recibe fondos para Investigación sobre Alzheimer**

Los investigadores Dr. Huntington Potter y el Dr. Peter Pressman, recibieron fondos del Instituto Nacional de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) para conducir un estudio por cinco años y determinar si el medicamento Leukine es seguro y efectivo para mejorar el nivel cognitivo de adultos jóvenes con síndrome de Down

Científicos investigadores de la Fundación Global y sus colegas, recibieron \$4.6 millones y por 5 años, para estudiar si un tratamiento potencial para el Alzheimer es seguro y efectivo en mejorar la función cognitiva en adultos jóvenes con síndrome de Down.

Huntington Potter, PhD, es profesor de neurología, Director del Centro Cognitivo y de Alzheimer de la Universidad de Colorado (ACC, por sus siglas en inglés), y director de investigación sobre Alzheimer en el Instituto de síndrome de Down Linda Crnic. El Dr. Pressman es neurólogo del comportamiento y profesor asistente de neurología.

“Esta es la primera prueba clínica en muchos años dirigida al nivel cognitivo en individuos con síndrome de Down”, comentó el Dr. Potter. “Estamos abriendo nuevos caminos para el estudio de síndrome de Down y Alzheimer y esperamos que esta terapia mejore significativamente su calidad de vida. Estamos agradecidos con la Fundación Global de síndrome de Down, por hacerlo posible al invertir en nuestra prueba clínica inicial.” En el 2016, la Fundación Global y la Asociación de Alzheimer colaboraron con \$1 millón para la fase II de pruebas clínicas del medicamento aprobado por la FDA, Leukine, para determinar si es seguro y podría prevenir o disminuir la progresión de Alzheimer en la población en general. El NIH financió otros \$7.5 millones para terminar el trabajo de prueba, posiblemente en el 2026.

“Estamos muy orgullosos del Dr. Potter, el Dr. Pressman y todo el equipo de científicos del Instituto Crnic y el Centro Cognitivo y de Alzheimer”, dijo Michelle Sie Whitten, Presidente y CEO de la Fundación Global. “Estamos agradecidos de que hayan logrado resultados promisorios para la población en general, y hayan recibido fondos adicionales para la investigación que ayude a nuestros seres queridos con síndrome de Down”.

“Los individuos con síndrome de Down desafortunadamente han sido excluidos de numerosos estudios clínicos anteriormente” dijo el Dr. Pressman. “Estoy emocionado de poder colaborar con este grupo de individuos que no ha estado representado”.

Los nuevos fondos van a proveer recursos para diseñar y completar un estudio clínico en adultos con síndrome de Down, usando sargramostim (GM-CSF). Este es un factor estimulante utilizado para aumentar la producción de glóbulos blancos en casos de trasplante de médula ósea o después de quimioterapia, en pacientes mayores con leucemia.

Estudios previos elaborados por el Dr. Potter y sus colegas han encontrado que el tratamiento con sargramostim está asociado a un mejoramiento cognitivo en pacientes con leucemia. En otro estudio clínico, el Dr. Potter y su grupo de investigadores encontraron que, tres semanas de tratamiento era seguro y había sido tolerado en pacientes con Alzheimer leve y moderado. El tratamiento produjo mejora cognitiva y mostró degeneración neurológica reducida.

Este nuevo estudio se enfoca en el mejoramiento de la calidad de vida de los miembros de la comunidad de síndrome de Down, con retos cognitivos y particularmente vulnerables a desarrollar Alzheimer. Al envejecer, cada individuo con síndrome de Down desarrolla una patología en el cerebro asociada con Alzheimer, generalmente hacia la mitad de su edad adulta. Se estima que más del 50% presenta demencia, asociada con el Alzheimer, en sus 40's y 50's. Gracias a los mejores servicios de salud, los individuos con síndrome de Down son más longevos. En 1983, una persona con síndrome de Down vivía en promedio hasta los 28 años de edad. Hoy, el promedio de expectativa de vida de una persona con síndrome de Down es cercana a los 60 años y continúa aumentando.

Un equipo interdisciplinario del centro médico CU Anschutz, va a estudiar la seguridad y tolerabilidad del tratamiento. “Si hay cualquier indicación que no es seguro o no es tolerado, el estudio se detiene”, comentó el Dr. Potter. “La seguridad es central para la ejecución de estos fondos”.

El nuevo estudio se basa en trabajos anteriores y en estudios de laboratorio en los que investigadores de CU, liderados por el Dr. Mahiuddin Ahmed, PhD, instructor líder de investigación en neurología y el Dr. Potter, encontraron como el factor GM-CSF reversaba el deterioro cognitivo y la patología en el cerebro, de un modelo de ratón con síndrome de Down.

## Soporte para todas las edades

DSAGC provee soporte para todas las edades y habilidades.

- Nos reunimos con individuos con síndrome de Down y sus familias cada vez que lo necesiten, para ofrecer soporte continuado.
- Hacemos conexiones con agencias locales, programas de intervención, servicios del condado y más.
- Conectamos a las familias a través de oportunidades presenciales, grupos en línea y más.
- Atendemos reuniones en hospitales, escuelas, negocios, para defender el mejor interés para los individuos con síndrome de Down.
- Informamos sobre estudios de investigación, oportunidades en la comunidad, mejores prácticas médicas, etc.
- Asistimos a las familias en la preparación para transiciones (Planes de Educación Individualizada, planes de comportamiento, envejecimiento).
- Organizamos presentaciones para mejorar la información de la comunidad sobre el síndrome de Down.
- Hacemos conexiones en la localidad, con profesionales de la salud, educadores, empleadores, legisladores, y muchos más.

## Asistencia a las Familias

Tenemos disponibles para todas las familias de DSAGC:

### Programa del árbol de la generosidad

Este programa brinda soporte a familias que puedan necesitar una ayuda durante la temporada navideña. Los individuos con síndrome de Down y sus hermanos/as menores de 18 años son elegibles para recibir regalos por valor entre \$40-\$60. Nuestros patrocinadores del programa del árbol de la generosidad, compran los regalos de una lista deseos de los niños, en forma anónima.

### Canasta hospitalaria

Entregamos una canasta a los individuos con síndrome de Down admitidos en el hospital. Esta canasta incluye boletos para alimentos, meriendas, actividades, libros y mucho más.

### Fondo de Participación en la Comunidad

Tenemos disponible un número limitado de becas para que los individuos con síndrome de Down participen en actividades en la comunidad (como campamentos, clases de futbol y natación) y terapias.

También contamos con fondos para que padres de familia asistan a reuniones educativas y conferencias.

### **Biblioteca**

Contamos con información comprensiva en temas de estrategias de educación, preocupaciones médicas, desarrollo social, educación para padres de familia y mucho más. Tenemos una sección para niños con más de 80 títulos.

### **Fondo de asistencia de transporte**

El Fondo de Asistencia de Transporte provee ayuda financiera a los padres de familia, personas al cuidado y adultos con síndrome de Down, para que reciban servicio de transporte a programas de DSAGC, citas médicas o terapias para su ser querido con síndrome de Down. DSAGC ofrece esta asistencia a través de pases de la compañía Lyft.

## **Nuestra historia de adopción**

Por Dax y Melanie, padres de Sawyer

Cuando Melanie estaba en la universidad, tuvo oportunidad de ser voluntaria en Ecuador, trabajando en orfanatos y se dio cuenta que la adopción era algo que quería hacer en el futuro. Cuando conocí a Dax, le compartí este deseo y lo aceptó inmediatamente. Planeamos que tendríamos nuestros hijos biológicos primero y después adoptaríamos. Después de tener nuestros dos hijos biológicos, en Junio del 2017 empezamos a pensar en crecer nuestra familia. Ambos decidimos, era el momento de buscar una adopción.

Afortunadamente encontramos una agencia en Dallas, donde vivíamos en ese entonces, que había colaborado con la Red Nacional de Adopción de síndrome de Down (NDSAN por sus siglas en inglés) y nos conectaron muy rápido.

En Julio 5 del 2019, casi dos años después de haber decidido adoptar un bebé y mientras visitábamos los padres de Melanie en Kentucky, vimos varias llamadas perdidas de Stephanie del NDSAN. Regresamos su llamada e instantáneamente se nos vinieron las lágrimas a los ojos cuando la



escuchamos decir “Felicitaciones, han sido elegidos para adoptar un niño.” Y si esto no era suficiente, agregó “¡y nace hoy en California!” Las siguientes horas fueron una combinación de emoción, como respuesta a nuestras oraciones y la planeación de la logística a seguir. Dejamos a nuestros hijos y al perro con los padres de Melanie y les dijimos, “no sabemos cuándo regresamos, pero vamos a recoger a tu hermanito. ¡Diviértanse! Los queremos mucho. Y nos fuimos.

No sabíamos que esperar, cuando llegamos al hospital 48 horas después. ¿Nos dejarían entrar? ¿Sabían que veníamos? ¿Cómo es una unidad de cuidados intensivos para recién nacidos? Conocer a Sawyer fue un sueño hecho realidad. Estuvo casi un mes en el hospital recuperándose de una cirugía y aprendiendo a tomar su biberón, así que traerlo a casa fue muy especial. Melanie voló con él de Los Ángeles a Atlanta y Dax y los niños los esperaron en el aeropuerto a medianoche. Ver la reacción de nuestros hijos al ver a su nuevo hermanito, fue maravilloso, un recuerdo que siempre tendremos con nosotros.

Sawyer ha sido una gran adición a nuestra familia y siempre estaremos agradecidos con Stephanie, NDSAN y todas las personas que nos ayudaron en la travesía. Ciertamente, ¡valió la pena esperarlo por tanto tiempo!

**Red Nacional de Adopción de síndrome de Down**  
**[ndsan.org](http://ndsan.org) | 513-709-1751**

*DS Press es publicado cuatro veces al año. El propósito es compartir información reciente sobre varios temas relacionados con el síndrome de Down y comunicar las actividades DSAGC. DSAGC no ratifica, recomienda, ni apoya un tratamiento, régimen o terapia en particular. Recibimos con gusto, artículos de padres de familia, profesionales y otros individuos interesados.*

*La misión de la Asociación de síndrome de Down de Cincinnati es empoderar a los individuos, educar a las familias, fortalecer las comunidades y juntos, celebrar la vida extraordinaria de las personas con síndrome de Down.*