



# REVISTA MÉDICA INTERNACIONAL SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



## EDITORIAL

### *Farewell Charles!*

#### A. Serés Santamaría

*Coordinador médico de la Fundació Catalana Síndrome de Down*

Cuando se ha tenido la oportunidad de conocer a una persona como Charles Epstein, con quien has compartido muchos proyectos científicos, experiencias clínicas, colaboraciones académicas y también momentos lúdicos, esto te genera una impronta que queda gravada en el corazón, siempre con el denominador común del estudio, el trabajo y la lucha a favor de las personas con síndrome de Down. Esto es lo que ha sucedido entre Charles Epstein y la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD), las personas que le conocimos y colaboramos con él no le podemos olvidar, sobre todo por su capacidad de trabajo y de síntesis. Tampoco podemos olvidar las conversaciones distendidas, no tan sólo con él, sino también con su encantadora esposa, Lois, a la cual estaba muy vinculado.

La relación de la FCSD con Charles se remonta a principios de la década de 1990. Él, como presidente del comité científico de la National Down Syndrome Society (NDSS), organizó la conferencia de Charleston, en Estados Unidos. A esa reunión asistieron científicos, profesionales de la medicina y personas vinculadas con el síndrome de Down. La FCSD estuvo representada por su presidenta y por el coordinador médico. Allí se establecieron líneas de colaboración y lazos de amistad entre nosotros, tanto personales como institucionales.

En la misma conferencia, y en una sesión restringida a los profesionales médicos, se gestó el embrión del "Down Syndrome Medical Interest Group" (DSMIG), que posteriormente impulsaría y lideraría durante muchos años otro buen amigo de la FCSD, William Cohen, desaparecido hace 2 años. Charles dio un primer impulso al DSMIG y nos auspició a formar parte de él, como así fue desde su origen.

Otro hecho que tenemos que resaltar es el apoyo que nos brindó para que pudiésemos organizar en Barcelona, con gran éxito científico y de asistencia, la "I International Down Syndrome Conference" en el año 1996. Él, como presidente del comité científico de la NDSS, nos recibió en Nueva York, donde expusimos, delante del comité ejecutivo

de la NDSS, nuestro proyecto de Conferencia para Barcelona. Charles respaldó nuestra opción y favoreció que la NDSS se vinculase con la organización de la Conferencia.

Estos hechos son una pequeña muestra del sentimiento que Charles Epstein tenía para la FCSD. Él participó en múltiples ocasiones en los eventos organizados por nosotros (jornadas, conferencias, reuniones científicas), todos con gran éxito y especial sensibilidad. También fue consultor de esta revista.

Desgraciadamente, el pasado mes de febrero, los medios de comunicación se hicieron eco de su desaparición, más por ser una víctima del terrorismo, un tema del que no le gustaba hablar, que por su profusa labor científica a favor de las personas con síndrome de Down.

Charles Epstein, nacido en Filadelfia en el año 1933, se licenció en Química y Medicina por la Universidad de Harvard. En 1967 se incorpora a la Universidad de California, de la que fue catedrático de genética en la Universidad de UCSF. Presidente del comité científico de la NDSS entre 1979 hasta el 2000, fue una persona muy implicada en el descubrimiento del origen genético y la repercusión de la tercera copia del cromosoma 21 en el síndrome de Down.

No queremos dejar pasar esta oportunidad para hacer patente nuestro agradecimiento a Charles Epstein por todas aquellas cosas, tantas y siempre buenas que nos ha dado. Charles no dejará de ser un referente en el estudio del síndrome de Down, con esta finalidad la NDSS creó el "Charles J. Epstein Down Syndrome Research Award".

Hace unas semanas también nos dejó Pedro Otón, una persona entrañable, y uno de los grandes luchadores en España por la integración social de las personas con síndrome de Down. Con estas líneas queremos testimoniar a su familia y a sus personas allegadas nuestro más sincero pesar por su pérdida. Pedro dejó el listón muy alto en Down España, deseamos que la persona que tome su relevo sepa dirigir la institución con el mismo acierto.