



REVISTA MÈDICA INTERNACIONAL SOBRE LA SÍNDROME DE DOWN

www.elsevier.es/sd



EDITORIAL

Farewell Charles!

A. Serés Santamaría

Coordinador mèdic de la Fundació Catalana Síndrome de Down

Quan s'ha tingut l'oportunitat de conèixer una persona com en Charles Epstein i s'hi han compartit molts projectes científics, experiències clíniques, col·laboracions acadèmiques i també moments de diversió, això deixa una empremta que queda gravada al cor, sempre amb el denominador comú de l'estudi, el treball i la lluita a favor de les persones amb síndrome de Down. Això és el que ha passat entre Charles Epstein i la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD): les persones que el vam conèixer i que hi vam col·laborar no ens en podem oblidar, sobretot per la seva capacitat de treball i síntesi. Tampoc no podem oblidar les converses disteses, no només amb ell, sinó també amb la seva encantadora muller, Lois, a qui estava molt unit.

La relació de la FCSD amb Charles es remunta a principis dels anys noranta, quan ell, com a president del comitè científic de la National Down Syndrome Society (NDSS), va organitzar la conferència de Charleston, als Estats Units. A aquesta reunió hi van assistir científics, professionals de la medicina i persones vinculades amb la síndrome de Down. La FCSD estigué representada per la seva presidenta i pel coordinador mèdic. En la reunió vam establir línies de col·laboració i llaços d'amistat entre nosaltres, tant personals com institucionals.

A la mateixa conferència i en una sessió exclusivament per a professionals mèdics es va gestar l'embrió del "Down Syndrome Medical Interest Group" (DSMIG), que més endavant impulsaria i lideraria durant molts anys un altre bon amic de la FCSD, William Cohen, mort fa dos anys. Charles va donar un primer impuls al DSMIG i ens convidà a formar-hi part, i això és el que vam fer des del seu origen.

Un altre fet que hem de subratllar és el recolzament que ens va oferir perquè poguéssim organitzar a Barcelona, amb un gran èxit científic i d'assistència, la "I International Down Syndrome Conference" de l'any 1996. Com a president del comitè científic de la NDSS, ens va rebre a Nova York, on vam exposar el nostre projecte de conferència per

a Barcelona davant del comitè executiu de la NDSS. Charles va donar suport a la nostra opció i afavorí que la NDSS es vinculés en l'organització de la conferència.

Aquests fets són una petita mostra del sentiment que Charles Epstein tenia per la FCSD. Va participar en diverses ocasions en els esdeveniments que vam organitzar (jornades, conferències, reunions científiques), tots amb un gran èxit i una sensibilitat especial. També va ser consultor d'aquesta revista.

Malauradament, el mes de febrer passat els mitjans de comunicació es van fer ressò de la seva desaparició, més per haver estat víctima del terrorisme, un tema del qual no li agradava parlar, que no per la seva profusa tasca científica a favor de les persones amb síndrome de Down.

Charles Epstein va néixer a Filadèlfia l'any 1933 i es va llicenciar en Química i Medicina a la Universitat de Harvard. El 1967 es va incorporar a la Universitat de Califòrnia, on va exercir de catedràtic de Genètica a la Universitat d'UCSF. President del comitè científic de la NDSS entre 1979 i 2000, va ser una persona molt implicada en el descobriment de l'origen genètic i la repercussió de la tercera còpia del cromosoma 21 en la síndrome de Down.

No voldríem deixar passar aquesta oportunitat sense manifestar el nostre agraïment a Charles Epstein per totes les coses, tantes i sempre bones, que ens ha donat. Charles no deixarà de ser un referent per a l'estudi de la síndrome de Down; amb aquest objectiu, la NDSS va crear el premi "Charles J. Epstein Down Syndrome Research Award".

Fa unes setmanes també ens va deixar Pedro Otón, una persona entranyable i un dels que més han lluitat al nostre país per la integració social de les persones amb síndrome de Down. Amb aquestes paraules volem fer arribar a la seva família i a les seves persones més properes el nostre condol més sincer per la seva pèrdua. Pedro ha deixat el llistó molt alt dins de Down España, desitgem que la persona que n'agafi el relleu sàpiga dirigir la institució amb la mateixa traça.