



RED DOWN
MÉXICO

Manual y
GUÍA

de Atención Médica para
personas con síndrome de Down



5a edición
Busca el suplemento

**"Bitácora de
seguimiento médico"**



Se puede reproducir parcialmente esta obra con fines de divulgación y docencia sin fines de lucro, citando la fuente y las autoras de la misma.

Prohibida su reproducción total sin previa autorización de las autoras.
Registro de Propiedad Intelectual: 03-2015-032311481300-0

Dra. Lidia Gómez Puente
ISBN: en trámite
Diseño y Maquetación: Guillermina Vélez Puente
Quinta edición, 2020



Co-Fundadoras de Red Down México

SOBRE LAS AUTORAS

Somos un grupo de profesionistas del área de la Pediatría y la Psicología que compartimos el interés por brindar atención de calidad a las personas con síndrome de Down (SD) y a sus familias.

Estamos convencidas de que los cuidados de salud, tanto física como mental, son fundamentales para lograr el desarrollo integral de la persona y así lograr explotar al máximo su potencial.

Nuestros últimos años de práctica profesional los hemos dedicado a la atención de las personas con SD y a sus familias, a la difusión y la aplicación de información más reciente basada en la evidencia sobre el tema y sensibilización del personal de salud sobre la importancia y el derecho que tienen las personas con SD de recibir atención médica oportuna y de calidad.

Agradecemos a las reconocidas instituciones: Fundación John Langdon Down A.C. y a la Clínica del Niño Down del Instituto Nacional de Pediatría de la Secretaría de Salud la experiencia brindada y la valiosa oportunidad que nos ofrecieron de emprender este gratificante camino.

Somos miembros del DSMIG-USA (Down Syndrome Medical Interest Group-USA) y fundadoras del grupo de atención multidisciplinaria RDM AC. Mejor conocido como Red Down México.

Dra. Karla Adney Flores Arizmendi

Pediatra, Especialista en Atención Integral a personas con síndrome de Down

Dra. Lidia del Carmen Gómez Puente

Pediatra

Dra. Gabriela Eguiarte Díaz

Pediatra

Mtra. Denisse Boissonneau Zamudio

Terapeuta Familiar

Objetivos del Manual

PARA PADRES DE FAMILIA:

- Brindar información sobre síndrome de Down.
- Servir de referencia y guía para lograr un seguimiento médico adecuado.

PARA PROFESIONALES DE SALUD:

- Unificar criterios para llevar un control de salud oportuno, calendarizar las revisiones que requiere una persona con síndrome de Down.
- Mejorar la prevención y detección oportuna de cualquier alteración o enfermedad.



ÍNDICE

PRIMERA PARTE GENERALIDADES

- Introducción
- ¿Qué es el síndrome de Down?
- ¿Qué causa el síndrome de Down?
- Cariotipo
- El futuro de mi bebé con síndrome de Down
- Nuestros sentimientos
- ¿Qué hacer ahora?

SEGUNDA PARTE DESARROLLO PSICOSOCIAL/SEXUALIDAD

- Desarrollo psicosocial
- Educación socio sexual

TERCERA PARTE ATENCIÓN MÉDICA

- Áreas de evaluación

CUARTA PARTE SEGUIMIENTO MÉDICO

- Registro de valoraciones
- Crecimiento y desarrollo
- Esquema de vacunación
- Diagnósticos relevantes



PRIMERA PARTE

Generalidades





INTRODUCCIÓN

Queridos papás:

El nacimiento de un hijo(a) es un momento de profunda alegría y satisfacción. Sin embargo, cuando este hijo(a) tiene alguna diferencia, inevitablemente se alteran las expectativas.

Los niños con síndrome de Down (SD) que reciben desde el nacimiento cuidados de salud especializados y educación integral adecuada, pueden alcanzar una buena calidad de vida que les permitirá ser productivos e integrarse a la sociedad. Las personas con SD, como cualquier otra, presentan un conjunto de cualidades y talentos que hay que ayudar a desarrollar, así como de características físicas y psicológicas que es preciso atender.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El SD no es una enfermedad, es una condición, resultado de una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma adicional en las células del organismo.

Ocurre aproximadamente en uno de cada 691 nacimientos. Es la causa genética más común de discapacidad intelectual en todo el mundo. Aunque se desconoce el origen exacto de dicha alteración, se sabe que no está relacionada con la nacionalidad, raza, religión o condición socioeconómica.

Las principales diferencias en el desarrollo de las personas con síndrome de Down se presentan en las áreas cognitiva (desarrollo intelectual y aprendizaje) y motora (del movimiento en los primeros años). Sin embargo, al igual que el resto de la población, cada persona con SD tiene sus propias capacidades y personalidad que la hace diferente una de otra.

“El síndrome de Down no es una enfermedad, no se contagia, no se cura, es una condición de vida”

¿QUÉ CAUSA EL SÍNDROME DE DOWN?

Los genes son estructuras que contienen información que dirige el crecimiento y desarrollo del organismo. Estos, se encuentran almacenados en los cromosomas. Toda esta información se transmite de padres a hijos.

La mayoría de las personas tienen en sus células 46 cromosomas acomodados en parejas: 23 del padre y 23 de la madre. Las personas con síndrome de Down tienen 47 cromosomas.

CARIOTIPO

Estudio genético en el que se observan los cromosomas de una célula. Con él, podemos confirmar el diagnóstico y nos ayuda en la asesoría sobre el riesgo de tener otro hijo(a) con síndrome de Down en futuros embarazos.

No hay grados de síndrome de Down, lo que existen son tres alteraciones cromosómicas diferentes

Existen tres alteraciones genéticas que producen el síndrome de Down.

TRISOMÍA 21 REGULAR

Es la alteración genética que vemos en el 95% de los casos, todas las células del organismo tienen un cromosoma adicional en el par 21.

MOSAICISMO

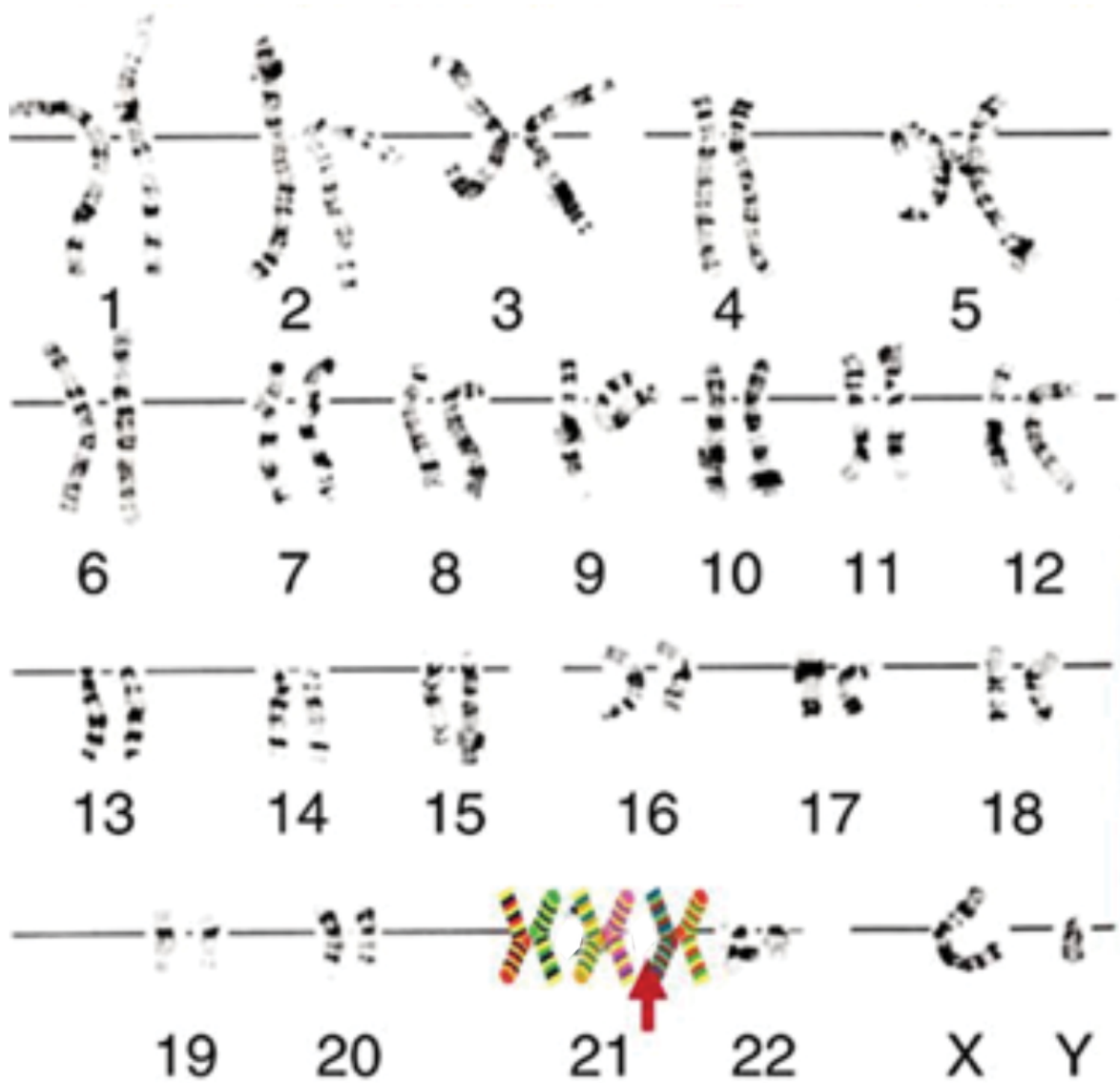
Se presenta en el 1-2% de los casos. Algunas células tienen 46 y otras 47 cromosomas. No todas las células están alteradas.

TRANSLOCACIÓN

El 3% de las personas tiene un cromosoma 21 adicional o parte de él unido a otro. En un pequeño porcentaje de estos casos alguno de los progenitores (padre o madre) puede ser portador de esta anomalía.

*No se sabe con certeza la razón por la que el
síndrome de Down ocurre,
"No hay culpables"
y no hay forma de prevenirlo*

CARIOTIPO



www.worlddownsyndromeday.org/lots-of-socks

EL FUTURO DE MI BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN

El futuro de cada niño(a) depende de numerosos factores, tanto de sus aptitudes innatas como de las oportunidades que tenga a su alcance.

Podrán desarrollar su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos del desarrollo que el resto de los niños, solo que lo harán más lentamente, a su propio ritmo.

Es importante que disfrutes a tu hijo(a) cada momento. Vive el día a día y no enfoques tus pensamientos solo en su futuro. Como cualquier niño (a) necesita crecer dentro de un ambiente cálido y armonioso para asegurar su desarrollo óptimo.

*Ni los rasgos físicos ni el resultado del cariotipo
determinarán sus logros y desempeño a futuro*

ESTAS SON ALGUNAS SUGERENCIAS

- Recuerda que tu bebé debe adaptarse a la familia, no la familia al bebé.
- Bríndale una estructura con normas claras, justas, constantes, sencillas y coherentes, lo que le permitirá una buena adaptación en cualquier contexto.
- Trátalo como a un miembro más de la familia, no hagas diferencias. Un trato igualitario lo colocará al mismo nivel que los demás.
- Inclúyelo en las responsabilidades de la casa desde pequeño, así será más fácil su inclusión a la sociedad.
- Si tienes más hijos, no olvides que también necesitan de ti.

¿CÓMO Y CUÁNDO COMUNICO LA NOTICIA A LOS DEMÁS?

Es probable que primero quieras informarte bien sobre la condición de tu bebé antes de platicarlo con los demás; o bien, puedes dar la noticia cuanto antes para compartir tu sentir. Cualquiera que sea tu decisión, no tengas miedo en hablar del tema de manera directa y honesta. Hazles saber que su apoyo será fundamental para ti y para tu bebé. Quizás, puedes mostrarles este Manual para que conozcan más sobre el síndrome de Down.

Comunicar la noticia de que tu bebé nació con SD puede ser un momento difícil, el cómo y cuándo hacerlo es una decisión personal. Tu familia y algunas personas cercanas pueden presentar el mismo desconcierto e incertidumbre que experimentaste al principio.

En la mayoría de los casos los padres encuentran una respuesta de apoyo de sus seres queridos. Es posible que algunas personas sean insensibles o hagan comentarios que te lastimen. Lo más saludable es ignorar todo aquello que no sea constructivo. Te recomendamos compartir tiempo con aquellas personas que aporten momentos y experiencias gratificantes y sepan recibir a tu hijo(a) como merece.

Te sorprenderás al ver que la gran mayoría de tus conocidos y amigos tomarán una actitud positiva y de apoyo"

NUESTROS SENTIMIENTOS

En el momento de la primera noticia, los padres se encuentran ante una situación inesperada que usualmente provoca un impacto emocional que se puede manifestar a través de una amplia gama de sentimientos como ira, miedo, alegría, tristeza, frustración, culpabilidad, confusión y/o desorientación.

Estas emociones son naturales y pueden presentarse aisladas o varias a la vez. Son parte del proceso que lleva a asimilar y aceptar la situación.

Es válido solicitar apoyo de personas cercanas a usted o bien, buscar ayuda profesional.

Ninguna emoción es buena ni mala, simplemente son parte de nuestra naturaleza humana

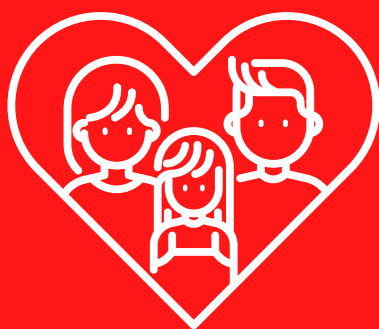
¿QUÉ HACER AHORA ?

Es importante que se acerquen a distintas instituciones especializadas en SD para iniciar un programa de Intervención Temprana y recibir orientación y apoyo emocional por parte de un psicólogo especialista en el tema.

También será momento de elegir al pediatra que lleve el adecuado seguimiento médico de tu bebé.

Conocer a otros padres con un hijo(a) con síndrome de Down y formar parte de una red de apoyo más amplia, les hará sentir que no están solos y ellos podrán compartir ustedes su valiosa experiencia.

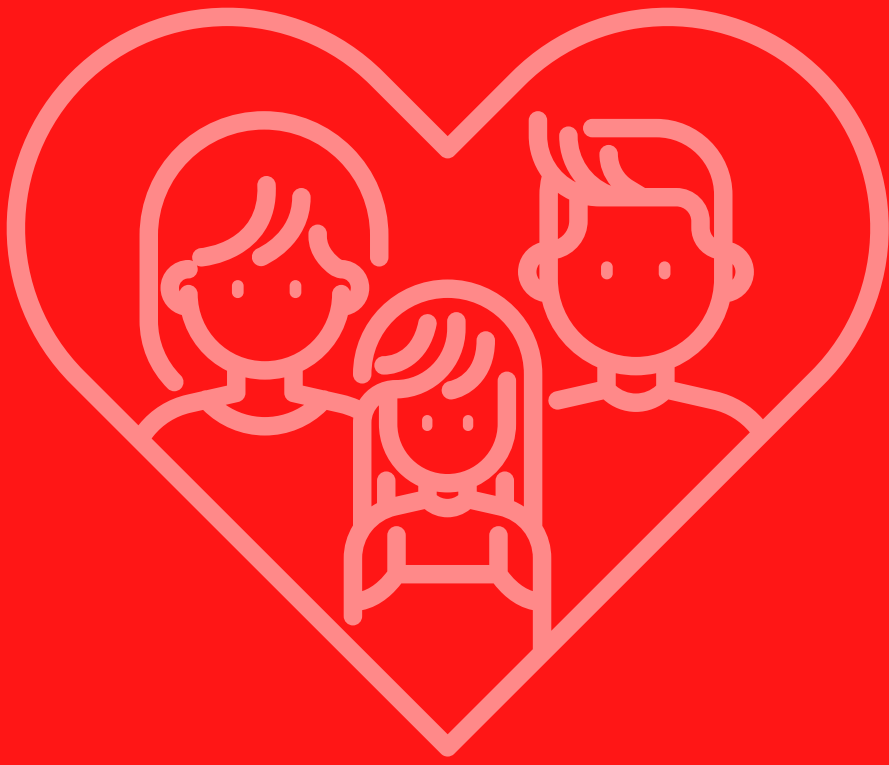




SEGUNDA PARTE

Desarrollo psicosocial y sexualidad





DESARROLLO PSICOSOCIAL Y SEXUALIDAD

BEBÉS (0 - 12 MESES)

Las necesidades de los bebés con síndrome de Down son similares a las de otros bebés. Es muy importante que establezcas un vínculo emocional con tu bebé a través del contacto físico para su adecuado desarrollo emocional.

Fijar una rutina es uno de los aspectos más importantes ya que ayuda a tu bebé a adquirir confianza en las personas y las actividades que lo rodean.

Recuerda que tu bebé con síndrome de Down debe convertirse en parte de la familia y no en el centro de ésta. En esta etapa del desarrollo es importante que integres a tu bebé a un programa de Intervención Temprana ya que se facilita su proceso de maduración.

INFANCIA (1 - 6 AÑOS)

Una vez logrados los objetivos del programa de Intervención Temprana será momento de ingresar a la escuela. Lo más recomendable es integrarlo a una escuela regular inclusiva pues el estar en un ambiente rico de estímulos lo ayudará a mejorar sus habilidades sociales y de comunicación. Para potenciar el aprendizaje de tu hijo(a), es necesario asegurarse que la escuela realice adecuaciones curriculares necesarias dentro del programa educativo, haciendo énfasis en el contenido académico que sea más útil para la vida diaria.

Los niños con SD de esta edad por lo general buscan hacer más cosas por sí mismos y tienen curiosidad por explorar su entorno; se van reafirmando sus gustos y preferencias en cuanto a alimentos, personas y juegos. En esta etapa se asientan las bases para adquirir buenos hábitos por lo que es muy importante que como padres prediquen con el ejemplo, pues imitan fácilmente lo que observan a su alrededor.

NIÑEZ (6 - 12 AÑOS)

Durante esta etapa los niños alcanzan una mayor autonomía para ciertas actividades aunque les toma un poco más tiempo en realizarlas.

Es importante que el niño(a) tenga reglas claras que le ayuden a definir su comportamiento y a sentirse seguro(a) en un mundo definido y ordenado. Es necesario enseñar y practicar en casa las diferentes habilidades sociales con el objetivo de que tenga un mayor repertorio social al momento de relacionarse con sus compañeros de la escuela.

Otro aspecto importante a considerar alrededor de los 10 años es la preparación de tu hijo(a) sobre los cambios propios de la pubertad, así como los cuidados que debe tener con su cuerpo.

ADOLESCENCIA (12 - 20 AÑOS)

El adolescente con SD atraviesa por las situaciones propias a esta etapa de transición: cambios físicos, rebeldía, definición de su identidad, deseo de pertenencia, búsqueda de autonomía, necesidad de tener una relación amorosa y desajuste emocional. El inicio de la pubertad no es diferente al de la población en general (9 - 14 años); hay que dar una adecuada educación sexual desde la niñez para la llegada de ésta. Una meta a alcanzar es la total independencia en el autocuidado.

La familia debe centrarse también en enseñar al adolescente aquellas habilidades cotidianas que le serán útiles en el futuro (cocinar, lavar, planchar, etc.) y asignar ciertas tareas del hogar. Hay que continuar fomentando la independencia y el sentido de la responsabilidad.

En el caso de las chicas, la llegada de la menstruación suele ser una gran preocupación para los padres. Sin embargo, con la adecuada preparación todas las jóvenes con síndrome de Down pueden manejar por sí mismas su higiene menstrual. En los varones, es importante hablarles sobre las erecciones y la eyaculación y enseñarles diferentes estrategias en caso de que éstas se presenten en público.

En este momento de la vida, es fundamental que el adolescente tenga privacidad. La masturbación es una conducta natural ya que las hormonas juegan un papel importante. Enseñarles la diferencia entre lo público y lo privado será de mucha utilidad.

ADULTEZ (20 - 40/50 AÑOS)

En esta etapa los padres deben tener la disposición de permitir a su hijo(a) ejercer el control sobre su propia vida. Como cualquier ser humano, tiene sueños y expectativas acerca de su futuro. Como familia, tienen que ayudar a alcanzar sus metas.

La vida independiente no es una idea inalcanzable, deben de confiar en que todas las herramientas que le han brindado desde pequeño darán frutos (aseo personal, responsabilidades en casa, toma de decisiones, manejo del dinero, uso del transporte público, etc.)

El tener un trabajo le proporciona gran satisfacción ya que el adulto se sabe productivo(a) para la sociedad. Deben de asegurarse que la empresa donde trabajen cuente con un programa de capacitación laboral que provea los apoyos necesarios basados en sus habilidades. También existen programas de vida independiente para adultos con síndrome de Down, en donde facilitadores supervisan que esta transición sea exitosa.

VEJEZ (40/50 EN ADELANTE)

Gracias a los grandes avances de la medicina la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado a una media de 60 años, por ello es importante procurar una buena calidad de vida. Se ha visto que los adultos con síndrome de Down envejecen más rápido por lo que es frecuente ver cierta lentitud en sus movimientos y un decremento de las habilidades cognitivas.

Es de vital importancia mantenerlo(a) motivado(a) y estimulado(a) pues de lo contrario, existen más posibilidades de desarrollar algunos trastornos de salud mental como depresión, Alzheimer, trastorno obsesivo-compulsivo, demencias y alteraciones en el comportamiento.

Por ello es trascendental estar alerta de cualquier cambio abrupto de conducta o del estado de ánimo, pues en caso de observarlo, deben acudir con especialistas en salud mental (psicólogo, psiquiatra y neurólogo) para encontrar la causa y poner en marcha un plan de trabajo.

Es importante que todos los integrantes de la familia participen en la elaboración de un plan que aborde las siguientes temáticas: qué pasará cuando los padres fallezcan; dónde vivirá el adulto mayor con síndrome de Down y cuáles son las posibilidades económicas para su manutención.

Recuerda que las redes de apoyo: familia, amistades, cuidadores y profesionales de la salud serán la clave para mantener el bienestar físico y emocional de las personas con SD

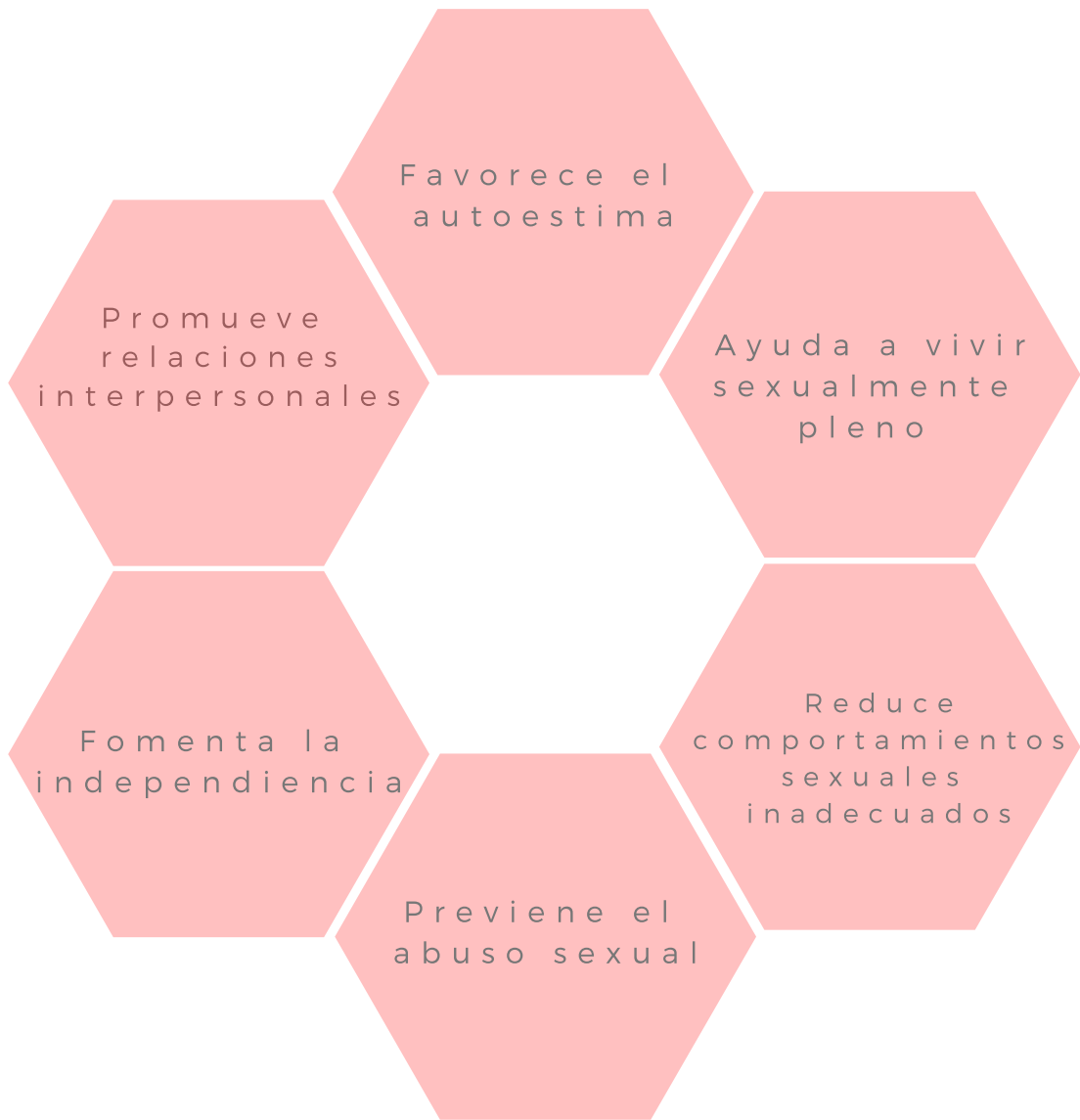
Existen muchos mitos de que las personas con síndrome de Down no tienen deseos sexuales o bien que son niños eternos. Sin embargo la sexualidad es una parte natural de cualquier ser humano y está conformada por aspectos biológicos, sociales y psicológicos. De tal forma que la sexualidad abarca: sexo (femenino o masculino), identidad de género, orientación sexual, erotismo, vínculo afectivo, coito y reproducción.

LA EDUCACIÓN SOCIOSEXUAL TIENE QUE ABORDAR 6 ÁREAS PRINCIPALES:

- Independencia
- Anatomía y Fisiología (partes del cuerpo)
- Autoestima y empoderamiento
- Diferentes tipos de relaciones (familia, novios, amigos, conocidos y extraños)
- Habilidades sociales
- Oportunidades sociales

Una educación socio sexual desde una edad temprana ayuda a la persona con SD a desarrollar una conciencia social y sexual saludable y positiva

VENTAJAS QUE OFRECE LA EDUCACIÓN SOCIO SEXUAL



TEMAS A TRABAJAR POR EDADES

EDUCACIÓN SOCIO SEXUAL



INFANCIA 1 A 6 AÑOS

PARTES DEL CUERPO
DIFERENCIAS ENTRE NIÑO
Y NIÑA
SENTIDOS
SENTIMIENTOS

NIÑEZ 6 A 12 AÑOS

CAMBIOS DURANTE LA
PUBERTAD
HIGIENE
PÚBLICO Y PRIVADO
(CUERPO)
MUESTRAS DE AFECTO
APROPIADAS
PREVENCIÓN DE ABUSO
SEXUAL

ADOLESCENCIA 12 A 20 AÑOS

APARATO REPRODUCTOR
MASCULINO Y FEMENINO
AUTOESTIMA Y
AUTOCONCEPTO
CONDUCTAS PÚBLICAS Y
PRIVADAS
PREVENCIÓN DE ABUSO
SEXUAL
NOVIAZGOS SANOS

ADULTEZ 20 A 40/50 AÑOS

RELACIONES SEXUALES
ENFERMEDADES DE
TRANSMISIÓN SEXUAL
CONTROL DE NATALIDAD
VIDA INDEPENDIENTE
MATRIMONIO

La educación socio sexual es responsabilidad de la familia, escuela, profesionales de la salud y sociedad. Las estrategias que han resultado más útiles para esta tarea son: las visuales (imágenes, libros y videos) y las sociales (imitación, juego de roles y discusión de casos). Utilizar un lenguaje claro y concreto ejemplificado con apoyos visuales será de mucha utilidad.

Algunas personas con SD son muy sociables y extrovertidas por ello es importante enseñarles desde pequeños las diferentes formas de relacionarse con los distintos grupos de personas dentro de su vida: familia, novios, amigos, maestros, conocidos y extraños.

Un punto clave para evitar que se presenten comportamientos sexuales inadecuados es enseñar a diferenciar los conceptos de público y privado. En edades más tempranas se iniciará diferenciando las partes privadas y públicas del cuerpo del hombre y de la mujer. Alrededor de la adolescencia, se enseñarán las conductas públicas (ver una película, ir en bicicleta, etc.) y las conductas privadas (masturbación, desvestirse, etc.) para ello es importante que la persona con SD tenga privacidad en casa.

Es importante prevenir a las personas con SD sobre el abuso sexual. Se sabe que la gran mayoría de los casos de abuso son llevados a cabo por familiares o personas cercanas por ello es vital tener un canal de comunicación abierto con sus hijos además de enseñarles estrategias para responder ante este tipo de situaciones.

Se ha visto que esta población es más vulnerable al abuso sexual o a ser víctimas de una violación por 3 aspectos principales:

1. Falta de independencia
2. Ignorancia en el tema
3. Falta de empoderamiento (toma de decisiones)





TERCERA PARTE

Atención Médica







ATENCIÓN MÉDICA

El material genético adicional que portan las personas con síndrome de Down, ocasiona un desequilibrio o desorganización de la información que dirige el crecimiento y desarrollo del organismo.

Algunos niños no tienen problemas de salud significativos, otros pueden padecer de trastornos médicos que requieren cuidado adicional.

Una persona con SD no es una persona enferma o poco saludable, simplemente requerirá de un seguimiento médico adecuado.

Estos padecimientos se pueden presentar desde el nacimiento o desarrollarse en cualquier momento de la vida.

La mayoría de estos padecimientos se resuelven sin complicaciones cuando se diagnostican a tiempo y reciben tratamiento adecuado y oportuno.

ALTERACIONES MUSCULOESQUELÉTICAS

El tono muscular débil (hipotonía) e hiperlaxitud de ligamentos presentes en el síndrome de Down, predisponen a ciertas alteraciones musculoesqueléticas como: displasia del desarrollo de cadera, pie plano, hallux valgus, subluxación atlanto-odontoidea y de rótula.

La valoración por el ortopedista es importante a edades tempranas para corregir y prevenir alteraciones posturales.

CORAZÓN

Las alteraciones del corazón se presentan en más del 50% de las personas con SD. Van desde defectos sencillos que solo requerirán vigilancia y/o medicamentos, hasta malformaciones que pueden requerir cirugía.

Todo recién nacido debe ser valorado con un ecocardiograma realizado por un cardiólogo pediatra. La ausencia de soplo no descarta la presencia de alguna alteración del corazón.

Es frecuente el aumento de la presión arterial pulmonar por lo que AUN EN AUSENCIA DE CARDIOPATÍA se sugiere vigilancia como mínimo cada 2 años, así como en adolescentes y adultos para descartar insuficiencia valvular.

ENDOCRINOLOGÍA

El sistema endócrino es el conjunto de glándulas encargadas de secretar hormonas que regulan las funciones del organismo.

El hipotiroidismo es la alteración más común y puede presentarse desde el nacimiento o en cualquier otro momento de la vida.

De no diagnosticarse y tratarse oportunamente, la falta de hormonas tiroideas, puede comprometer el desarrollo neurológico e incrementar la discapacidad intelectual.

Es indispensable realizar pruebas de función tiroidea al momento de nacer, a los seis, doce meses y posteriormente llevar un seguimiento anual.

HEMATOLOGÍA

El riesgo de padecer enfermedades hematológicas (de la sangre) es mayor que en el resto de la población principalmente leucemia aguda que suele presentarse en la etapa neonatal o primera infancia.

Al nacimiento se debe realizar biometría hemática, ya que hasta el 10% de los recién nacidos puede desarrollar algún trastorno mieloproliferativo transitorio que puede evolucionar a leucemia.

Se sugiere realizar biometría hemática al momento de nacer, seis, doce meses y posteriormente seguimiento anual es importante para vigilar la presencia de anemia, alteraciones en las células de las defensas y plaquetas.

OÍDOS, NARIZ, GARGANTA Y SUEÑO

Enfermedades como gripa, faringoamigdalitis, sinusitis, otitis y neumonías son más frecuentes en algunas personas con SD. Esto puede ser secundario a una menor eficacia de los mecanismos de defensa y/o a las características anatómicas de la vía respiratoria. Los lavados nasales disminuyen la acumulación de moco con los que se reduce el riesgo de infección de vías respiratorias.

La prevalencia de *Síndrome de Apnea Obstruktiva del Sueño (SAOS)* en las personas con síndrome de Down es muy alta, se presenta hasta en más de un 60% dependiendo del grupo de edad.

Es importante evaluar la presencia de los siguientes datos de sospecha clínica en niños y adultos

Datos clínicos de sospecha clínica tanto en niños como en adultos:

SÍNTOMAS NOCTURNOS	SÍNTOMAS DIURNOS
<ul style="list-style-type: none">• Ronquidos• Respiración por la boca• Pausas en la respiración• Movimientos bruscos• Sudoración• Salivación excesiva	<ul style="list-style-type: none">• Síntomas diurnos• Irritabilidad• Dolor de cabeza• Hiperactividad• Bajo rendimiento escolar• Somnolencia

Ante estos datos se debe valorar por el otorrinolaringólogo quien confirmará el diagnóstico con un estudio del sueño (polisomnografía).

El SAOS de no diagnosticarse oportunamente puede producir múltiples complicaciones como daño crónico al corazón, pulmones, afección de conducta y neurodesarrollo.

AUDICIÓN

La evaluación audiológica debe iniciarse en los primeros tres meses de vida y requerirá seguimiento anual con estudios que evalúen las dos vías que componen la audición (neurológica y conductiva).

La detección temprana de alguna alteración es importante para evitar repercusiones en el desarrollo del lenguaje, aprendizaje y conducta.

Los tapones de cerumen son frecuentes debido a la estrechez de los conductos auditivos. será importante acudir al otorrinolaringólogo para su retiro y complementar la valoración.

OJOS Y VISIÓN

En todo recién nacido con SD es importante descartar catarata congénita, conducto lagrimal tapado y la presencia de movimientos anormales de los ojos. Son comunes el estrabismo, deficiencias de la agudeza visual y queratocono. La primera visita al oftalmólogo se debe realizar durante los tres primeros meses de vida y continuarla de forma anual.

BOCA - DIENTES

Las personas con SD pueden presentar: paladar alto, labios delgados, mayor tamaño aparente de la lengua, retraso en la dentición, anomalías en el tamaño y la forma de las piezas dentales, encías inflamadas e hipotonía de los músculos de boca y cara.

Esto puede condicionar en algunos casos, dificultad para la alimentación y el desarrollo del lenguaje. Es recomendable acudir al dentista de forma semestral, así como iniciar de manera temprana terapia orofaríngea y orofacial.

PIEL

La mayoría de las personas tienen piel seca y engrosada, que requiere de cuidados como humectantes, lubricantes y emolientes, para evitar el desarrollo de infecciones cutáneas y dermatitis atópica.

Entre otros problemas se pueden presentar vitiligo (manchas blancas que resultan de la ausencia de pigmento en la piel), alopecia areata (áreas de calvicie) e hiper胡萝卜素emia (tinte amarillento en palmas y plantas relacionado con la dieta).

NEURODESARROLLO

Su aprendizaje está influenciado por diferentes factores como el ambiente, la familia y la escuela. Todos presentan cierto grado de discapacidad intelectual; antes llamado "retraso mental" y varía de persona a persona.

En las áreas motoras gruesa y fina, los bebés con SD hacen lo mismo que el resto de los niños solo que llevan un ritmo más lento.

El desarrollo del lenguaje es variable, su comprensión es mejor que su expresión verbal, es decir entienden más de lo que pueden hablar.

El inicio de manera temprana de programas específicos de terapia de lenguaje, terapia física y aprendizaje mejoran su desempeño en todas las áreas. No olvidemos que estos programas se deben adecuar en las diferentes etapas de su vida y de acuerdo a sus necesidades. Es importante mantener estimulación continua.

TRASTORNOS NEUROLÓGICOS Y CONDUCTUALES

Algunos de los problemas neurológicos que pueden asociarse al SD son: trastornos de conducta, autismo, epilepsia y en la edad adulta demencia tipo Alzheimer.

Como se consideraba anteriormente, conductas agresivas, autolesivas, disruptivas, etc., no son propias del síndrome de Down.

Ante la manifestación de algún síntoma que nos haga sospechar de la posible presencia de una alteración neurológica, conductual y/o enfermedad mental, deberá abordarse de manera multidisciplinaria (neurólogo, psiquiatra y psicólogo).

APARATO DIGESTIVO

Durante los primeros días de vida, la presencia de vómito persistente y ausencia de evacuaciones nos obliga a descartar malformaciones que obstruyan el tracto digestivo (ej. atresia duodenal, malformación anorectal).

El estreñimiento y el reflujo son frecuentes, deberán manejarse con dieta y en caso necesario medicamentos. Cuando se trata de estreñimiento severo habrá que descartar enfermedad de Hirschsprung.

Aunque la enfermedad celiaca o intolerancia al gluten no es frecuente en población mexicana, ante diarrea o estreñimiento crónico, distensión abdominal persistente u otros síntomas de mala absorción se deberá evaluar por el especialista en gastronomía para hacer los estudios necesarios para descartarla.

NUTRICIÓN

En las primeras etapas de la vida las personas con SD suelen tener peso bajo, posteriormente tienden al sobrepeso y obesidad.

Recomendaciones generales:

- Alimentación variada y saludable sin restricción de ningún grupo de alimentos (lácteos, gluten, etc.) a menos de que existan alergias comprobadas.
- Progresión de texturas de alimentos de forma temprana.
- Evitar alimentos altos en azúcares y carbohidratos simples.
- Valorar la suplementación con vitamina D y antioxidantes se ha demostrado que suelen presentar niveles bajos de estos micronutrientes.
- Es de suma importancia que al igual que en el resto de la población, se estimule la realización de actividad física y disminuir el tiempo de televisión, tableta y/o celular.

CRECIMIENTO

El crecimiento de los niños con SD difiere notablemente del resto de la población por lo que se requiere contar con parámetros específicos, de cada país. Presentamos graficas de crecimiento en población mexicana con SD (*ver anexo*).

ALIMENTACIÓN AL SENO MATERNO

Además de los múltiples beneficios en nutrición y protección de enfermedades que tiene la leche materna, en los niños con SD favorece el fortalecimiento de los músculos orofaciales y ayuda a mejorar la estabilidad de la mandíbula, también proporciona estimulación adicional al bebé y crea un mayor vínculo mamá-bebé. Después de los seis meses es importante el iniciar la alimentación complementaria con alimentos altos en hierro como carnes y cereales fortificados.

DISLIPIDEMIA

Se llama dislipidemia, a las alteraciones en los niveles de grasas (lípidos) de la sangre: colesterol alto, triglicéridos altos y bajos niveles de HDL (grasas buenas). Se ha reportado una alta prevalencia de dislipidemia en SD no necesariamente asociada a sobrepeso y obesidad. La causa de estas alteraciones aún se desconoce.

Es importante solicitar un perfil de lípidos en los niños con SD a partir de los 2 años de edad de forma anual y dar recomendaciones de alimentación y actividad física.

MEDICINA PREVENTIVA

Se debe llevar el esquema de vacunación de la cartilla nacional de salud, sin embargo, se sugiere la aplicación adicional de las siguientes vacunas: vacuna anti influenza de forma anual, neumococo 23 valente a partir de los dos años y dosis extra de hepatitis B. En esquemas en los que no se contemplen se deben incluir varicela, meningococo y hepatitis A.

GINECOLOGÍA

No hay patología ginecológica específica en las mujeres con SD. La mayoría de ellas presentan la pubertad y el inicio de la menstruación a la misma edad que el resto de las mujeres, entre los 10 y los 14 años.

Es muy frecuente que durante los primeros años los períodos sean irregulares. En algunos casos se puede presentar dismenorrea (dolor durante la menstruación) que se puede manifestar con cambios de conducta en los días del período, el uso de analgésicos es de gran ayuda. Existe amplia información sobre cómo educarles en el cuidado e higiene durante su período.

Las manifestaciones del inicio de la menopausia (cese de la menstruación) son similares, sin embargo suelen presentarse en etapas más tempranas que en el resto de la población.

La primer cita con el ginecólogo se sugiere se realice entre los 10 y 15 años (antes del inicio de la menstruación).

Dentro del seguimiento se debe realizar:

- Papanicolau: A partir de los 21 años cada tres años o anual en caso de tener una vida sexual activa.
- Vacuna contra el virus del papiloma humano: la vacuna sirve para prevenir dos tipos de virus que han sido asociados al cáncer de cuello uterino.
- Examen de los senos: La exploración de los pechos debe estar incluida en la revisión periódica.
- Mastografía y densitometría ósea: Se sugiere realizarla a partir de los 40 años de edad y repetirla cada dos años.

FERTILIDAD

El 70% de las mujeres con SD son fértiles, por lo que es importante brindarles información clara y sencilla acerca de los métodos de control de natalidad. Los varones con SD tienen una tasa de fertilidad significativamente menor (menos del 5% son fértiles).

ACTUALIZACIONES EN CUIDADOS DE SALUD

En los últimos años se han adquirido nuevos conocimientos en materia de salud de las personas con SD que no están incluidos en los lineamientos internacionales por lo que se agrega este cuadro con el fin de complementar las recomendaciones previas.

Recomendaciones adicionales para el seguimiento médico	
Perfil de lípidos	Iniciar a los 2 años y posteriormente anual
Estudio de sueño	Iniciar a los 2 años y dar seguimiento de acuerdo a los síntomas clínicos
Diabetes Mellitus	Determinación anual de niveles de glucosa en sangre
Ácido úrico	Iniciar a los 2 años y posteriormente anual
Hipertensión pulmonar	Ecocardiograma cada 2 años
Sospecha de alteración en la deglución	Realizar SEGD* ante la sospecha
Vitamina D	Suplementar con 400UI /día al menos durante el primer año de vida
Vacunas adicionales	Influenza, neumococo 23 valente, meningococo, hepatitis A

*SEGD : serie esófago gastro dueodenal

“ - - - - -

●

●

●

●

●

●

●

Dicen, quienes son padres de un niño con síndrome de Down, que lo más duro es el comienzo. A partir de ahí, las familias cuentan que esa persona les ayudó a descubrir nuevos significados en su vida. Les hizo ver nuevos valores en las personas cercanas y les proporcionó una felicidad que nunca habían conocido.

●

●

●

●

●

●

●

- - - - -

”





CUARTA PARTE

Seguimiento Médico



BITÁCORA DE SEGUIMIENTO

DESCARGA & IMPRIME



BITÁCORA DE SEGUIMIENTO

INSTRUCCIONES

Como complemento a tu Manual y Guía de Salud, diseñamos una bitácora lista para descargar e imprimir. Hay una versión para niños y otra para niñas.

Esta pensada para que en conjunto con tu médico puedan tener el mejor control y supervisión del seguimiento médico necesario para tu hijo, aquí encontrarás:



Gráficas de crecimiento para niños y niñas mexicanas

- Perímetro cefálico
- Peso para edad
- Talla para edad
- Peso para talla
- Índice de masa corporal



Tabla de valoraciones médicas recomendadas por grupo de edad

- 0 a 6 meses
- 6 a 12 meses
- 1 a 6 años
- 6 a 12 años
- Adolescentes y adultos

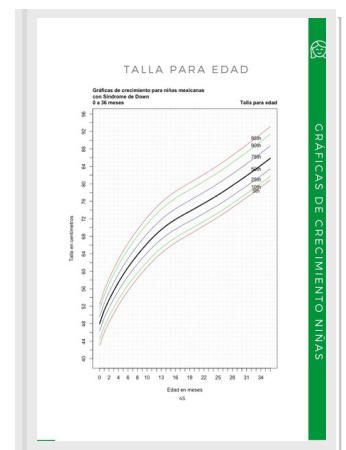


Cartilla de Vacunación

TABLA DE VALORACIONES RECOMENDADAS

TABLA 4. A PARTIR DE 6 AÑOS A LOS 12 AÑOS

✓	INDICACIONES / TESTES	COMENTARIOS
	NEFROLÓGICA	
	CARDIOLÓGICA	
	PRUEBA DE FUNCIÓN RENAL	
	EXAMEN VISUAL - QUÍMICA Y FÍSICA DE OJOS	
	ODONTOLÓGICA	
	OPHTALMOLÓGICA	
	ESTABILIZACIÓN CONTINUA	
	CASTRO - NUTRICIÓN	
	ODIO, MASC, CANGARITA Y SERIES	
	DENTAL	
	OTORRINOLINGÜÍSTICA	
	CONDUCTUAL	
	INCLUSIÓN EDUCATIVA	



BITÁCORA DE SEGUIMIENTO

- ✓ Registro de citas
 - Control de 0 a 12 meses
 - Control de citas de 1 a 6 años
 - Control de citas de 7 a 20 años

- ✓ Tabla de Neurodesarrollo

- ✓ Registro de diagnósticos relevantes, manejo y tratamiento

- ✓ Registro para resultado de laboratorios

- ✓ Registro de visitas con los especialistas





Grupo de Atención Multidisciplinaria RDM es una AC mejor conocida como Red Down México, conformada por profesionistas de diferentes disciplinas, médicos, psicólogos, terapeutas físicos, terapeutas lenguaje y aprendizaje entre otros, convencidos de la importancia del trabajo en equipo y comprometidos por brindar atención multidisciplinaria de calidad a las personas con síndrome de Down y sus familias.

Nuestra misión y líneas de acción se centran en la **atención, capacitación y difusión** de la importancia de la salud física y el bienestar emocional para el desarrollo integral de las personas con SD.

Tenemos un modelo de trabajo extramuros es decir no contamos con un espacio físico, buscamos crear redes entre profesionales, familias y organizaciones o agrupaciones que trabajen a favor de las personas con SD y sus familias.

Acércate y afílate con nosotros, tenemos un lugar para familias, maestros, terapeutas, profesionales de salud y/o voluntarios.

¡Construyamos Juntos una Sociedad Incluyente!



FACEBOOK
Red Down México



WEBSITE
www.red-downmexico.org



EMAIL
contacto@red-downmexico.org



NUMERO
9982770766



RED DOWN
MÉXICO

www.red-downmexico.org