

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

American Academy of Pediatrics

Introducción

El síndrome de Down es una afección común cuya causa es tener una copia “extra” de genes en el cromosoma 21. Estos genes adicionales cambian el desarrollo durante el embarazo y continúan teniendo efectos después del nacimiento y durante toda la vida de la persona. Cada persona con el síndrome de Down es única y puede sufrir de algunos de los varios problemas de salud, de aprendizaje, así como las diferencias que pueden ocurrir relacionadas con esta afección.

Algunas de las diferencias de las personas con el síndrome de Down son comunes y se pueden ver, como la apariencia facial. Otros cambios que son menos comunes y visibles pueden causar problemas o pueden requerir de tratamientos especiales. “Los tratamientos especiales” pueden incluir medicamentos, cirugías o terapias. Cada persona con síndrome de Down necesita su propio plan de tratamiento. No existen medicamentos o terapias que puedan “curar” el síndrome de Down.

El médico de su niño debe ser siempre su punto de partida. Su niño necesita hacer visitas periódicas al médico, así como algunas pruebas especiales. Es posible que sea necesaria la participación de médicos especialistas. Es posible que se necesiten algunas pruebas o especialistas que no están disponibles en su área. Su médico puede ayudarlo a determinar los mejores pasos a seguir cuando algo no se puede hacer rápidamente o cerca de su hogar.

Los problemas médicos de un niño con el síndrome de Down cambian con la edad. Por esta razón, este documento está dividido por distintas edades. Cada grupo etario incluye una lista de temas que pueden ser importantes para su niño a esa edad. Su médico puede consultar la guía completa de la AAP para tener más detalles (la dirección del sitio web se proporciona al final del documento).

La información de cada grupo etario está clasificada de acuerdo con la parte del cuerpo que está afectada (corazón, oídos, etc.). Muchas pruebas sólo son necesarias una vez. Algunas otras podrían tener que ser realizadas otra vez, o inclusive varias veces, a medida que el niño crece.

Este documento se enfoca en los problemas médicos que afectan la salud física. Otros problemas pueden afectar el comportamiento social y el rendimiento escolar, que no requieren de médicos o recursos médicos, pero que son de suma importancia para los niños con el síndrome de Down. Muchas personas con el síndrome de Down entienden más de lo que pueden expresar. Así que podrían necesitar ayuda para comunicarse de otras formas. La mayoría se desenvuelven bien socialmente, especialmente si tienen amigos con comportamiento típico que les sirvan de ejemplo. El prestar atención y respetar sus habilidades generalmente son aspectos muy importantes que a veces fallan y pueden de por sí marcar la diferencia en su rendimiento y comportamiento.

Cuando visite a su médico, traiga un cuaderno o algo para escribir la información referente a cada visita. Un cuaderno le facilitará tener toda la información médica de su niño en un solo lugar. Esto le podría ser de mucha utilidad cuando tenga que comunicarse con médicos nuevos o con otras personas que participen en el cuidado de su niño.

Los grupos de apoyo para los padres que están disponibles a nivel local, estatal o nacional pueden ser un buen recurso para informarse sobre médicos, terapeutas y otros proveedores en su comunidad. También podrían ser de ayuda con las preguntas sobre guarderías, preescolares y escuelas, y otros programas de desarrollo local, problemas del comportamiento, ayuda con el cuidado infantil, etc. El consultorio de su médico puede disponer de los nombres e información de contacto de estos grupos en su localidad.

Este documento fue creado para brindar a los padres y familias información sobre las necesidades especiales de atención médica de los niños y adolescentes con síndrome de Down. Este documento debe usarse junto con la atención brindada por el médico de un niño.

Esta información se basa en el informe clínico “Supervisión de salud para niños y adolescentes con síndrome de Down” de la American Academy of Pediatrics, disponible en inglés aquí: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/149/5/e2022057010/186778/Health-Supervision-for-Children-and-Adolescents?autologincheck=redirected>

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: **periodo prenatal (antes del nacimiento)**

☐ Considere la posibilidad de algunos exámenes voluntarios

- La detección prenatal y las pruebas (de diagnóstico) para el síndrome de Down deben ofrecerse a todas las familias. Antes de hacerlas, discuta con su médico las posibles opciones y los riesgos y beneficios de cada prueba. La información de estos exámenes puede ayudarle a tomar decisiones sobre su embarazo y el mejor cuidado para la madre y el bebé.
- Las pruebas de detección, como la ecografía y los análisis de sangre para el ADN fetal libre de células, pueden indicar la posibilidad de tener un bebé con síndrome de Down. Esta prueba no da un diagnóstico.
- Las pruebas como la amniocentesis o la muestra de vellosidades coriónicas (CVS, por sus siglas en inglés) son diagnósticas y pueden brindar el diagnóstico de síndrome de Down.

☐ Asesoramiento

- Si se encuentra un cambio cromosómico que causa el síndrome de Down mediante exámenes y/o pruebas prenatales, se le debe derivar a asesoramiento genético para explicar los problemas y brindar apoyo a la familia.
- Su médico puede recomendar asesoramiento genético por parte de un asesor genético o genetista médico.
- Pida a su médico o al genetista que le explique los resultados de la prueba prenatal.
- Hable con su médico sobre los atributos positivos en niños con Síndrome de Down, así como los posibles problemas de salud que se pueden presentar.
- Pregunte acerca de las organizaciones que brindan información y apoyo a las familias y pregunte acerca de los servicios de intervención temprana.

☐ Desarrolle un plan para el parto y la mejor atención del recién nacido para el bebé con su obstetra

- Un ultrasonido especial puede encontrar problemas gastrointestinales y cardíacos que pueden requerir atención poco después del nacimiento.
- Pregúntele a su médico acerca de obtener una imagen de ultrasonido del corazón (un ecocardiograma). Los problemas cardíacos son comunes en las personas con síndrome de Down y hacerse una ecografía cardíaca prenatal puede ayudar a los médicos a brindar la mejor atención al bebé.
- Saber lo que se necesita para la madre y el bebé puede ayudarlos a usted y a su médico a decidir cosas como dónde dar a luz al bebé.

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: del nacimiento a 1 mes de edad

☐ **Un examen físico completo**

Si el diagnóstico del síndrome de Down fue dado antes del nacimiento o se sospecha después de este, se debe realizar un examen físico completo para confirmar las características físicas ya conocidas y para verificar cualquier otra afección relacionada.

☐ **Pruebas genéticas**

Si los exámenes prenatales diagnosticaron el síndrome de Down y si el examen hecho después del nacimiento concuerda, no son necesarias más pruebas en el periodo de recién nacido. Si el examen físico después del nacimiento plantea la posibilidad de síndrome de Down, o si no se realizó una prueba de diagnóstico antes del nacimiento, entonces se necesitan pruebas de confirmación. Por lo general los resultados de esta prueba rápida están disponibles en 48 horas, mientras que los resultados del análisis completo pueden tomar de 3 a 5 días. Un análisis completo de cromosomas es necesario para brindar información detallada.

☐ **Asesoramiento**

El diagnóstico prenatal y el del recién nacido del síndrome de Down pueden provocar muchas inquietudes a los padres. Se recomienda hablar con el equipo de medicina genética (un genetista médico y un asesor genético) o con otros individuos que el médico de su niño recomiende.

☐ **Alimentación**

Los infantes con el síndrome de Down podrían tener problemas de alimentación por varios motivos. Por esta razón, se debe vigilar de cerca a los infantes para que coman lentamente sin obstrucciones o atragantamientos y para que tengan un aumento adecuado de peso. Se recomienda la lactancia, pero se debe prestar atención especial a cómo se posiciona el bebé durante la lactancia y de mantenerlo despierto o alerta.

☐ **Corazón**

Se requiere de un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón) para hallar evidencia de problemas cardíacos. Este se debe hacer, aunque ya se haya realizado un ecocardiograma fetal. Si hay algún problema, es importante tomar medidas lo más pronto posible. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

☐ **Audición y visión**

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas sensoriales, como problemas con los ojos que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta -médico ORL-).

☐ **Tiroides**

El nivel de hormonas de la tiroides suele ser bajo en los recién nacidos y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre.

☐ **Examen de sangre**

El conteo de los glóbulos rojos y blancos en los infantes con el síndrome de Down después del nacimiento suele ser anormalmente alto. Estos conteos sanguíneos deben ser verificados.

☐ **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago, o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

☐ **Infección**

Debido al alto riesgo de infecciones (especialmente de infecciones respiratorias), los infantes deben ser protegidos de ser expuestos innecesariamente a hermanos, parientes, u otros individuos que estén enfermos. También se recomienda que sean examinados con rapidez si se sospecha infección.

☐ **Servicios para el desarrollo**

No es prematuro que durante el primer mes de vida empiece a buscar servicios para el desarrollo (algunas veces llamados de “intervención temprana”) que serán de mucha importancia durante la primera etapa de la infancia.

☐ **Recursos**

Las familias con niños con el síndrome de Down necesitan múltiples servicios y esta es la época perfecta para empezar a hacer estos arreglos. Estos servicios pueden incluir atención médica especializada, intervención temprana, terapia física, y terapia familiar.

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: de 1 mes a 1 año

☐ **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Aunque múltiples visitas a médicos y especialistas pueden ser necesarias para los niños con el síndrome de Down, es muy importante que ellos tengan sus visitas de rutina establecidas para el cuidado preventivo (chequeos médicos). Estas visitas incluyen un chequeo general de la salud del niño, la aplicación de vacunas, y el establecimiento de la relación entre el médico y la familia. Establecer una buena relación contribuirá a satisfacer las necesidades médicas y otras necesidades del niño y su familia.

☐ **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, peso en relación con la altura, y la circunferencia de la cabeza. El crecimiento de su hijo se puede mostrar en las tablas de crecimiento del síndrome de Down. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, su patrón de deposiciones y de orina, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

☐ **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño.

☐ **Corazón**

Si existen algunos signos de problemas cardíacos en el primer mes de vida, probablemente ya se tengan establecidos chequeos del corazón. Los problemas cardíacos pueden empeorar o se pueden presentar nuevos problemas. Si surgen inquietudes, es muy importante tomar pronta acción. La respiración muy rápida o la cianosis (coloración azulada de la piel) son señales de posibles problemas.

☐ **Audición y visión**

Los infantes con el síndrome de Down son más propensos a tener problemas con la vista que pueden generar pérdida de la visión o problemas auditivos que pueden generar la pérdida de la audición. Es importante que los especialistas realicen chequeos de la visión y la audición. (Oftalmología y de oído, nariz y garganta -ORL-). Los ojos deben ser examinados al cumplir 1 año o antes si existen problemas. La audición debe ser examinada al nacer y después cada 6 meses durante la infancia temprana para asegurarse de que la capacidad auditiva del bebé es la mejor posible.

☐ **Tiroides**

El nivel de hormonas de la tiroides puede ser bajo en los bebés y debe ser verificado (con una prueba de la hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés). El desequilibrio hormonal de la tiroides puede causar una variedad de problemas que no son fáciles de detectar sin un examen de sangre. Un examen de la tiroides, TSH, debe ser realizado al nacer y después cuando el bebé cumpla 6 meses y 1 año.

☐ **Análisis de sangre**

Todos los años se deben realizar pruebas para niveles bajos de hierro (ferritina, hierro sérico y otras pruebas) y anemia (hemograma completo y otras pruebas, si es necesario). La ferritina baja puede estar asociada con problemas para dormir y su médico puede recetarle hierro.

☐ **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Se pueden presentar problemas intestinales. La regurgitación, inflamación del estómago o patrones anormales con las deposiciones son señales de un problema.

☐ **Neurología**

Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de tener convulsiones, incluidos los espasmos infantiles. El médico de su hijo le preguntará acerca de estos síntomas.

☐ **Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o cambios en el uso de las manos, al caminar, en deposiciones o en el funcionamiento de la vejiga. Si se le sacan rayos X y sus resultados son anormales, su niño debe ser referido a un especialista de la columna o el cuello. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico.

☐ **Servicios para el desarrollo**

Servicios para el desarrollo (por ejemplo, los programas de intervención temprana) suelen ser de gran beneficio para la familia con un niño con el síndrome de Down. Los servicios para el desarrollo también pueden ayudar a coordinar otros servicios relacionados. Estos servicios deben brindar la información del niño al médico de su niño para mantener una relación estrecha entre el médico y la familia.

☐ **Servicios de apoyo social**

Muchas familias necesitan apoyo adicional con lo que pueda surgir relacionado a los cuidados de los niños con el síndrome Down. Todas las familias deben consultar con su médico acerca de los servicios sociales que podrían estar disponibles y sus beneficios.

☐ **Asesoramiento de riesgo de recurrencia**

Las familias deben recibir asesoramiento sobre la probabilidad de tener otro niño con el síndrome de Down, en el caso que decidan tener más hijos. Aun cuando la probabilidad es baja, otros factores como el historial de la familia deben considerarse, así que el asesoramiento debe ser brindado después de examinar por completo los antecedentes de salud de la familia.

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: de 1 año a 5 años

☐ **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Durante el chequeo médico del primer año, asegúrese de revisar las listas de control para recién nacidos e infantes para verificar que se han cumplido con todas las medidas recomendadas. Hágale seguimiento a cualquier problema conocido con los especialistas y cerciórese de enviar los informes al médico de atención primaria de su niño.

☐ **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (IMC) y la circunferencia de la cabeza. El crecimiento de su hijo se puede poner en las tablas de crecimiento del síndrome de Down y en las tablas para niños típicos. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas sobre la necesidad de vitaminas y suplementos.

☐ **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño.

☐ **Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Los niños con lesiones cardíacas suelen requerir de un control aun después de su reparación con el propósito de detectar lesiones restantes e hipertensión pulmonar (tensión arterial alta en los vasos sanguíneos de los pulmones).

☐ **Audición**

La audición debe ser examinada cada 6 meses por medio de un examen de audiograma y timpanometría hasta que se pueda registrar audición normal examinando los dos oídos por separado (normalmente a la edad de 4 a 6 años). Los niños con pérdida auditiva deben ser referidos a un otorrinolaringólogo (el médico del oído, nariz y garganta -ORL-). El líquido en el oído medio y las infecciones de los oídos pueden aumentar el riesgo de los problemas auditivos. El tratamiento para el líquido del oído medio generalmente requiere el uso de tubos auditivos.

☐ **Visión**

La visión debe ser examinada durante cada visita al médico y durante el chequeo anual por un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en los ojos) o por un oftalmólogo que tiene experiencia con niños con discapacidades. El estrabismo (ojos bizcos) o la obstrucción del conducto lagrimal deben suscitar una pronta acción. El uso oportuno de parches, anteojos, o de ambos puede contribuir a mejorar el estrabismo, reduciendo la necesidad de cirugía y el riesgo de pérdida de la visión.

☐ **Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una medición baja de la tiroides suelen ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés) todos los años, o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.

☐ **Exámenes de sangre**

Todos los años se deben realizar pruebas para niveles bajos de hierro (ferritina, hierro sérico y otras pruebas) y anemia (hemograma completo y otras pruebas, si es necesario). La ferritina baja puede estar asociada con problemas para dormir y su médico puede recetarle hierro.

☐ **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele a al médico si el niño tiene:

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o desafíos de la conducta

☐ **Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X, y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

- Dolor o rigidez de cuello
- Cambios en las características de las deposiciones o la orina
- Cambios al caminar
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas
- Inclínación de la cabeza

☐ **Problemas del sueño**

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down, especialmente en aquellos que tienen poco tono muscular. Algunos síntomas son obvios (ronquido, deambulaciones nerviosas durante la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). El tratamiento puede incluir equipos especiales de respiración, cirugía o medicación.

☐ **Piel**

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

☐ **Cerebro y sistema nervioso**

Consulte con el médico de su hijo las inquietudes sobre problemas neurológicos, como convulsiones y pérdida de habilidades (no poder hacer las cosas que solía hacer).

☐ **Exámenes**

El cáncer de testículos es un poco más común en niños con síndrome de Down. El médico de su hijo examinará cualquier cambio, incluidos bultos o hinchazón.

☐ **Dental**

El retraso en salir y la falta de dientes son comunes. Con frecuencia los dientes salen en diferente orden.

☐ **Nuevos tratamientos**

Consulte con su médico acerca de nuevos tratamientos o medicamentos para su consideración.

☐ **Asesoramiento de riesgo de recurrencia**

Consulte con su médico acerca de la planificación de futuros embarazos y la probabilidad de recurrencia del síndrome de Down y de dónde se puede obtener un diagnóstico prenatal.

☐ **Servicios para el desarrollo (intervención temprana)**

Consulte el desarrollo de su niño con su médico. Puede que necesiten referirlo a otros servicios de intervención temprana de su área. Es posible que se necesiten opciones adicionales de terapia. El desarrollo del habla puede retrasarse en los niños con síndrome de Down, pero después de alguna espera, la mayoría de los niños aprenden a hablar bien. Hasta que se facilite la comunicación verbal, él o ella pueden necesitar ayuda para encontrar otras formas de comunicación como el uso del lenguaje de signos, imágenes, lectura o herramientas electrónicas de comunicación. Los problemas de comportamiento con frecuencia están ligados a los problemas de comunicación, pero pueden también manifestar otros problemas, incluyendo el TDAH o el autismo. Pídale a su médico que evalúe si hay autismo porque ocurre con mayor frecuencia en niños con síndrome de Down.

☐ **Protección social**

El abuso oculto ocurre y puede ser mal diagnosticado. Hable con su médico sobre cómo explicar la protección social y el "toque bueno y malo" a medida que su hijo crece.

Información sobre la salud para las familias y adolescentes con niños con el síndrome de Down

Edad del niño: de 5 años a 12 años

☐ **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Es importante hacer los chequeos médicos anuales. Estas visitas lo ayudarán para verificar la salud de su niño, aplicar vacunas y responder sus preguntas acerca de la salud de niño.

☐ **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (IMC). El crecimiento de su hijo se puede poner en las tablas de crecimiento del síndrome de Down y en las tablas para niños típicos. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad, y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas si necesita vitaminas y suplementos.

☐ **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño.

☐ **Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo (médico del corazón) durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Es posible que los niños con problemas cardíacos deban ser monitoreados incluso después de la reparación por problemas restantes y desarrollo de hipertensión pulmonar (presión alta en los vasos sanguíneos de los pulmones).

☐ **Audición**

La audición debe ser examinada cada 6 meses, hasta que se puede evaluar cada oído por separado. Una vez que el niño responda a las pruebas de cada oído, las pruebas se pueden realizar anualmente. Los niños con pérdida auditiva deben ser referidos a un otorrinolaringólogo (el médico del oído, nariz y garganta -ORL-).

☐ **Visión**

La visión debe ser examinada en cada chequeo anual. Es importante hacerse examinar por lo menos cada 2 años por un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en los ojos) o por un oftalmólogo que tiene experiencia con niños con discapacidades. Se pueden requerir visitas médicas más frecuentes si su niño tiene un problema conocido de los ojos o de la visión.

☐ **Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una medición baja de la tiroides suelen ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen anual de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés), o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.

☐ **Exámenes de sangre**

Las pruebas para niveles bajos de hierro (ferritina, hierro sérico y otras pruebas) y anemia (hemograma completo y otras pruebas si es necesario) se deben realizar cada año. La ferritina baja se puede asociar con problemas para dormir y su médico puede recetarle hierro.

☐ **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celiaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele a al médico si el niño tiene:

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o desafíos de la conducta

☐ **Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X y los resultados no son normales, su niño podría ser referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

- Dolor o rigidez de cuello
- Cambios en las características de las deposiciones o la orina
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Inclínación de la cabeza
- Cambios al caminar
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas

☐ **Los problemas del sueño**

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down. Este trastorno del sueño puede afectar el comportamiento de su niño y su capacidad para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño intranquilo, despertarse durante la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). Infórmele al médico si nota que su niño:

- Tiene respiración ruidosa
- Ronca
- Se despierta con frecuencia durante la noche
- Está soñoliento durante el día
- Tiene sueño intranquilo (se mueve bastante)
- Tiene posturas para dormir poco comunes (por ejemplo, sentado, o con el cuello arqueado hacia atrás)
- Hace pausas para respirar mientras duerme
- Tiene problemas de comportamiento

☐ **Piel**

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

☐ **Cerebro y sistema nervioso**

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

☐ **Salud mental y del comportamiento**

Algunos niños con el síndrome de Down suelen tener problemas del comportamiento o de salud mental que pueden afectar como juegan y se comportan en casa, en la escuela y en la comunidad. Infórmele al médico de su niño si éste tiene problemas que le dificultan su comportamiento en el hogar, comunidad, o escuela, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel alto de actividad
- Deambulación
- No hace caso
- Problemas de atención
- Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Pérdida de destrezas (no poder hacer cosas que solía hacer)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos repetidos con frecuencia)
- Otras preocupaciones sobre su comportamiento

☐ **Desarrollo**

Como en el caso de todos los niños, los chequeos médicos de su hijo o hija le dan la oportunidad para preguntar acerca de su desarrollo, incluyendo:

- **Progreso y desarrollo escolar:** hable sobre el desarrollo de su niño, admisión y colocación en la escuela, necesidad de servicios.
- **Transición:** los niños pueden requerir apoyo adicional durante tiempos de transición. Hable sobre la transición de la escuela primaria a la escuela secundaria/intermedia.
- **Destrezas sociales/independencia:** hable sobre el desarrollo de las destrezas sociales, auto ayuda, y el sentido de la responsabilidad. Hable sobre cómo lograr la independencia (haciendo cosas por sí mismo) como bañarse, el aseo, y el cuidado personal.

☐ **Sexualidad y pubertad**

Es necesario que los niños aprendan la forma apropiada del contacto/tacto en situaciones sociales, así como los nombres correctos de las partes del cuerpo. La pubertad puede traer muchos cambios. A medida que su niño se acerca y entra a la pubertad, puede ser útil hablar con el médico de su hijo sobre varios temas. Las discusiones pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- El control de comportamientos sexuales (como la masturbación)

- Atención ginecológica (salud de la mujer) para las niñas con el síndrome de Down, incluyendo el periodo y los cambios de humor relacionados con los periodos (menstruales).
- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de las infecciones transmitidas sexualmente
- Riesgo de una persona con el síndrome de Down de tener un hijo con el síndrome de Down

Información sobre la salud para las familias con niños y adolescentes con el síndrome de Down

Edad del niño: De 12 a 21 años en adelante

☐ **Visitas de rutina para cuidado preventivo (chequeos médicos)**

Es importante hacer los chequeos médicos anuales. Estas visitas lo ayudarán para verificar la salud de su hijo, aplicar vacunas y responder sus preguntas acerca de la salud del niño.

☐ **Control del crecimiento**

Es importante verificar el crecimiento en cada visita. Las medidas incluyen altura, peso, el índice de masa corporal (IMC). Estas medidas son importantes para determinar el estado general de la salud del niño. El crecimiento de su hijo se puede poner en las tablas de crecimiento del síndrome de Down y en las tablas para niños típicos. Consulte sobre la dieta del niño, su nivel de actividad y crecimiento. El médico de su niño le puede ayudar a contestar preguntas si necesita vitaminas y suplementos.

☐ **Inmunizaciones (vacunas)**

El doctor de su niño debe seguir el mismo calendario de vacunas de cualquier otro niño. Este incluye la vacuna anual contra la influenza (gripe). También puede incluir otras vacunas, dependiendo del historial médico de su niño.

☐ **Corazón**

La necesidad de ver a un cardiólogo (médico del corazón) durante esta edad se basa en el examen y el historial médico del niño. Infórmele al médico del niño si su niño experimenta aumentos de fatiga (baja energía) o dificultades para respirar cuando está descansando o durante la actividad. Si aparecen síntomas nuevos, será necesario hacerle un ecocardiograma (una imagen por ultrasonido del corazón).

☐ **Audición**

Se recomienda hacer pruebas auditivas por lo menos una vez al año. Puede que sea necesario hacerlas con más frecuencia si su niño tiene problemas auditivos o de los oídos.

☐ **Visión**

La vista debe revisarse en cada chequeo médico de rutina. Si su hijo tiene algún problema con los ojos o la visión, debe consultar a un oftalmólogo que determinará la atención de seguimiento.

☐ **Tiroides**

La glándula de la tiroides por lo general es normal en los bebés con el síndrome de Down. Pero suele dejar de funcionar normalmente en la mitad de las personas con el síndrome de Down al llegar a ser adultos. Los síntomas de una medición baja de la tiroides pueden ser difíciles de detectar en las personas con el síndrome de Down, así que se requiere un examen anual de sangre (hormona estimulante de la tiroides – TSH, por sus siglas en inglés) o lo más pronto posible si los síntomas cambian. Cuando existe un problema, el tratamiento es seguro y por lo general lo puede iniciar su médico de atención primaria.

☐ **Exámenes de sangre**

Las pruebas para niveles bajos de hierro (ferritina, hierro sérico y otras pruebas) y anemia (hemograma completo y otras pruebas si es necesario) se deben realizar cada año. La ferritina baja se puede asociar con problemas para dormir y su médico puede recetarle hierro.

☐ **Problemas del estómago o del intestino (reflujo, estreñimiento, bloqueos)**

Hable con su médico en cada visita sobre los problemas que su niño tiene cuando va al baño, especialmente si tiene deposiciones sueltas o estreñimiento. Éstas son comunes en los niños con el síndrome de Down. Algunos niños con el síndrome de Down padecen de celiaquía, que es una intolerancia a ciertos granos, incluyendo el trigo. Hay pruebas que pueden ayudar a identificar estos problemas y que pueden resultar en cambios de dieta. La enfermedad celíaca puede afectar el crecimiento, el patrón de las deposiciones y el comportamiento. Infórmele al médico si el niño tiene:

- Deposiciones/heces muy sueltas
- Estreñimiento difícil de controlar (deposiciones muy duras o dolorosas)
- Crecimiento lento/pérdida de peso
- Dolor o inflamación del estómago
- Nuevos problemas o desafíos de la conducta

☐ **Inestabilidad del cuello**

Los huesos en el cuello o la columna suelen ser inestables en algunas personas con el síndrome de Down. Casi siempre se presentan señales fáciles de detectar cuando hay problemas. La actividad física diaria es importante para su niño y no debe ser limitada por razones sin fundamento. No son necesarios los rayos X a no ser que haya dolor o cambios en la función. Si se sacan rayos X y los resultados no son normales, su niño será referido a un especialista del cuello o de la columna. Se recomienda que el cuello se posicione de forma correcta para cualquier procedimiento médico. Infórmele al médico si sabe que su niño tiene:

- Dolor o rigidez de cuello
- Cambios en las características de las deposiciones o la orina
- Cambios en el uso de los brazos o piernas
- Inclinación de la cabeza
- Cambios al caminar
- Entumecimiento (pérdida de la sensibilidad normal) u hormigueos en los brazos o piernas

☐ **Los problemas del sueño**

La apnea obstructiva del sueño es un problema común entre las personas con el síndrome de Down. Este trastorno del sueño puede afectar el comportamiento de su niño y su capacidad para prestar atención. También puede afectar al corazón. Algunos síntomas son obvios (ronquido, sueño intranquilo, despertarse durante la noche, somnolencia durante el día), pero puede ser difícil de determinar sólo por medio de la observación. Las directrices de la AAP recomiendan que a cada niño con el síndrome de Down se le haga un estudio del sueño antes de los 4 años. (En algunas partes del país puede ser difícil encontrar esta prueba). Infórmele al médico si nota que su niño:

- Tiene respiración ruidosa
- Ronca
- Se despierta con frecuencia durante la noche
- Está soñoliento durante el día
- Tiene sueño intranquilo (se mueve bastante)
- Tiene posturas para dormir poco comunes (Por ejemplo, sentado, o con el cuello arqueado hacia atrás)
- Hace pausas para respirar mientras duerme
- Tiene problemas de comportamiento

☐ **Piel**

Consulte con el médico del niño si su hijo o hija tiene la piel muy seca u otro tipo de problemas de la piel.

☐ **Cerebro y sistema nervioso**

Consulte con el médico de su niño cualquier inquietud acerca de problemas neurológicos tales como las convulsiones.

☐ **Salud mental y del comportamiento**

Algunos niños con el síndrome de Down suelen tener problemas del comportamiento o de salud mental que pueden afectar como juegan y se comportan en casa, en la escuela y en la comunidad. Infórmele al médico de su niño si éste tiene problemas que le dificultan su comportamiento en el hogar, comunidad, o escuela, incluyendo:

- Ansiedad
- Nivel alto de actividad
- Deambulación
- No hace caso
- Otras preocupaciones sobre el comportamiento
- Problemas de atención
- Estado de ánimo triste o falta de interés en las actividades
- Pérdida de destrezas (no poder hacer cosas que solía hacer)
- Comportamiento obsesivo compulsivo (comportamientos repetidos con frecuencia)

☐ **Sexualidad**

Es necesario que los jóvenes aprendan la forma apropiada del contacto/tacto en situaciones sociales, así como los nombres correctos de las partes del cuerpo. La pubertad pueda traer muchos cambios y puede ser útil hablar el médico de su niño sobre varias cosas. Los temas para discutir pueden incluir:

- Cambios en la pubertad
- El control de comportamientos sexuales (como la masturbación)
- Atención ginecológica (salud de la mujer) para las niñas con el síndrome de Down, incluyendo el periodo y los cambios de humor relacionados con los periodos (menstruales).
- Fertilidad, control de la natalidad, prevención de las infecciones transmitidas sexualmente
- Riesgo de una persona con el síndrome de Down de tener un hijo con el síndrome de Down.

☐ **Transiciones**

Los temas de discusión pueden incluir:

- Colocación en la escuela y metas para la educación. Se deben incluir planes para la transición y capacitación profesional (competencia laboral).
- Autoridad para la toma de decisiones (p. ej., toma de decisiones con apoyo, tutela, etc.) y planificación financiera a largo plazo.
- Trabajo para los adultos y lugares para vivir: relaciones con la familia, hogares en grupo y oportunidades para vivir independientemente, oportunidades para talleres de trabajo, y otras formas de empleo apoyadas por la comunidad.
- Planes para lograr la independencia para bañarse, el aseo, el cuidado personal y para aprender a vivir en comunidad.
- Sitios de atención médica para adultos.

☐ **Envejecimiento**

Discutir temas de salud específicos de los adultos con el síndrome de Down. Esto incluye la tendencia a un envejecimiento temprano y el alto riesgo adquirir la enfermedad de Alzheimer en algunas personas.