

Programa de Salud para niños y adolescentes con síndrome de Down

J. Villarroya^{1,2}, M. Andrés^{1,3}, B. Fernández^{1,4}, V. Posadas^{1,4}, A. Quiles^{1,5}, M. Portolés^{1,3}, B. Collado^{1,5}, A. Guerrero^{1,3}, R. Fernández-Delgado^{1,4}

¹Unidad de Síndrome de Down. Asindown. Valencia. ²Centro de Salud Plaza de Segovia. Valencia. ³Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario La Fe. Valencia. ⁴Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Universidad de Valencia. ⁵Servicio de Pediatría. Hospital de la Ribera. Alzira, Valencia.

RESUMEN

Los problemas específicos de salud que presentan los niños con síndrome de Down deben ser objeto de atención por los pediatras. Para integrar estos cuidados con los propios de la edad, diversas organizaciones pediátricas han elaborado programas de salud para personas con síndrome de Down. En ellos se puntualiza sobre las necesidades específicas de los pacientes con trisomía 21, añadiéndolas a las propias de las diversas edades. Los programas de salud suponen una ayuda importante para la atención pediátrica a este grupo poblacional.

Palabras clave: Síndrome de Down; Programa de salud; Prevención; Atención Primaria; Niños; Adolescentes.

ABSTRACT

Special attention should be given by the pediatricians to the specific health problems that children with Down's Syndrome have. In order to integrate these cares into those cares characteristic for their age, different pediatric organizations have elaborated health programs for persons with Down's Syndrome. In these, the specific needs of the patients with trisomy 21 are highlighted, adding these to those characteristic for the different ages. The health programs suppose an important aid for the pediatric care to this population group.

Key words: Down's syndrome; Health program; Prevention; Primary care; Children; Adolescents.

Correspondencia: Dr. Rafael Fernández-Delgado. Hospital Clínico Universitario. Avenida Blasco Ibáñez 17. 46010 Valencia
E-mail: rafael.fdez-delgado@uv.es
Recibido: Septiembre 2012

REV ESP PEDIATR 2012; 68(6): 445-447

INTRODUCCIÓN

Los niños con síndrome de Down deben ser controlados por sus pediatras de Atención Primaria y seguir las actividades preventivas generales recomendadas para su edad. El riesgo aumentado de padecer ciertas afecciones ha conducido a diversos foros pediátricos^(1,2) a aplicar programas de medicina preventiva que permiten detectar precozmente, en la mayoría de los casos, las alteraciones de salud que pueden aparecer en cada etapa de la vida, y que deben ser conocidos por todos los pediatras.

PROGRAMA DE SALUD

Basándonos en el derecho que la persona con síndrome de Down tiene a la mejor salud posible, ante la evidencia de que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down y comprendiendo que resulta más beneficioso prevenir una enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo ya en fase avanzada, el programa de salud para personas con síndrome de Down tiene como objetivo conseguir su máximo bienestar físico y mental, mejorando la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad que se pueda presentar con mayor frecuencia en los niños con síndrome de Down.

El Programa de Salud consiste en una serie de acciones específicas por edades a realizar a todos los niños con síndrome de Down, incluidas en los Programas de Salud de Atención Primaria, que deben acompañar a las ya habituales en toda la población infantil.

1. Desde el nacimiento hasta los 6 meses

Algunos de estos problemas ya habrán sido revisados en la visita neonatal, expuesta en otro artículo de esta misma revista. Si esta visita neonatal se ha realizado, se debe revisar atentamente con el fin de no repetir epígrafes, pero asegurando que lo no realizado entonces, se lleva a cabo en la visita actual.

- Confirmación diagnóstica: cariotipo-FISH.
- Recogida de datos familiares con la finalidad de conocer su situación anímica y su implicación en la satisfacción de las necesidades específicas del lactante.
- Exploración general del recién nacido. Peso, talla y perímetro craneal.
- Profundización con la familia en algunos problemas especialmente frecuentes en esta época de la vida, como las dificultades en la alimentación. Además de promover la lactancia materna, se debe recordar la frecuencia con la que se presentan problemas de deglución, lentitud en la toma de alimento e incluso desinterés. Se debe tranquilizar a los padres y realizar estudios diagnósticos si se sospecha alteración digestiva, como reflujo gastroesofágico, que puede ser causa de neumonías aspirativas, o estreñimiento, ligado a la marcada hipotonía muscular, pero en otras ocasiones asociado a una enfermedad de Hirschprung.
- Estudio cardiológico mediante ecografía.
- Exploración oftalmológica: detección precoz de cataratas congénitas.
- Exploración del aparato auditivo: detección precoz de hipoacusia.
- Hemograma con especial atención a la aparición de policitemia, trombopenia o presencia de blastos.
- Controles de salud propios de su edad, incluidos en los programas de la población infantil general, con las inmunizaciones previstas en el calendario vacunal de la AEP.
- Coordinación con los servicios de atención temprana, asociaciones e instituciones de apoyo y otros profesionales.
- Discusión con los padres los tratamientos complementarios y alternativos que, ocasionalmente, les puedan ser ofrecidos, a veces en foros no médicos, y que además de ineficaces pueden resultar perjudiciales.

2. Entre los 6 y 12 meses

En cada visita se debe intentar conocer la situación anímica de la familia y su implicación en la satisfacción de las necesidades específicas del lactante. Cualquier evidencia de disfunción debe ser analizada y puesta en conocimiento de los servicios sociales y de otros profesionales de la asistencia sanitaria que puedan ayudar a su solución.

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal de acuerdo con tablas específicas para síndrome de Down. Aunque recientemente el Comité de Genética de la Academia Americana de Pediatría⁽³⁾ ha declarado obsoletas las tablas americanas de síndrome de Down y ha recomendado la utilización de las tablas estándar de la OMS, en España se utilizan las específicas de síndrome de Down elaboradas por la Fundación Catalana de Síndrome de Down, que se pueden encontrar en el Programa Español de Salud propuesto

por la FEISD (Federación Española de Instituciones de Síndrome de Down).

- Valoración del desarrollo psicomotor.
- Exploración oftalmológica.
- Exploración otológica: descartar otitis media serosa. Discutir con los padres los signos y/o síntomas de apnea obstructiva con el fin de que la puedan detectar y poner en nuestro conocimiento precozmente si se produce.
- Determinación del nivel de hormonas tiroideas.
- Seguimiento específico de las afecciones que se puedan haber detectado previamente. Algunas de ellas pueden ser controladas en Asistencia Primaria, pero otras pueden requerir atención especializada (cardiología, nutrición, etc.).
- Controles de salud propios de su edad, incluidos en los programas de la población infantil general, con las inmunizaciones previstas en el calendario vacunal.
- Coordinación con los servicios de atención temprana.

3. Entre 1 y 5 años

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal según tablas específicas. Prevención de la obesidad mediante revisión de los hábitos dietéticos y recomendaciones sobre actividad física.
- Valoración psicomotora y neurológica.
- Exploración oftalmológica anual para descartar defectos de refracción.
- Exploración otológica, según clínica. Valoración del riesgo de hipoacusia en casos de otitis media serosa.
- Recomendaciones sobre higiene dental y discusión sobre la frecuencia de hipodontia y retrasos en la dentición.
- Determinación anual de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos anti-tiroideos y, si son positivos, consultar con el especialista de endocrinología.
- Realización de hemograma y metabolismo férrico anual. Valoración del VCM acorde a la macrocitosis específica del síndrome de Down.
- Despistaje de celiaquía a los 2-3 años mediante la realización de anticuerpos antitransglutaminasa (IgA) y valoración de la tasa sérica de IgA.
- Radiografía lateral de raquis cervical en flexión, extensión y neutra a los 4-5 años o antes si existen signos/síntomas de sospecha de malformación raquídea o compresión medular (dolor de cuello, postura anómala, debilidad muscular, etc.).
- Coordinación con los servicios de atención temprana y apoyo a la escolarización.

4. Entre 6 y 12 años

- Valoración del estado general y nutricional. Crecimiento, peso y perímetro craneal según tablas específicas. Prevención de la obesidad mediante revisión de los hábitos dietéticos y recomendaciones sobre actividad física.

- Valoración psicomotora y neurológica. Atención especial a la aparición de manifestaciones neurológicas y mentales asociadas (patología dual), pero no atribuibles al síndrome de Down, como trastornos del espectro autista o déficit de atención e hiperactividad⁽⁴⁾. Discusión con especialistas en neuropediatría, psicología y psiquiatría y valoración de tratamiento específico.
- Discusión con la familia y el/la paciente de hábitos de vida saludables, normas de higiene personal y comportamiento social.
- Exploración oftalmológica anual para descartar defectos de refracción.
- Exploración otológica, según clínica.
- Recomendaciones sobre higiene dental y discusión sobre la frecuencia de hipodontia y retrasos en la dentición.
- Determinación anual de hormonas tiroideas. En caso de hipotiroidismo subclínico, determinar anticuerpos antitiroideos y, si son positivos, remitir al especialista de endocrinología.
- Realización de hemograma y metabolismo férrico anual. Valoración del VCM acorde a la macrocitosis específica del síndrome de Down.
- Coordinación con los servicios de atención temprana y apoyo a la escolarización.

5. Entre 13 y 21 años

- Valoración del estado general y nutricional. Peso y talla según tablas específicas para el síndrome de Down. Recomendaciones de hábitos dietéticos y actividad física para combatir la obesidad. Prevención del sedentarismo como causa de problemas graves de salud a corto, medio y largo plazo.
- Valoración neurológica. Atención específica a trastornos de salud mental, incluyendo la depresión.

- Valoración del desarrollo sexual y discusión con el/la paciente y los padres de los temas relacionados con el comportamiento sexual y, eventualmente, reproductivo. Consulta con ginecología o servicios de planificación familiar.
- Exploración oftalmológica cada dos años.
- Control odontológico anual con fines profilácticos y terapéuticos. Intervención terapéutica necesaria solamente cuando existe alteración funcional.
- Valoración cardiológica: ecocardiografía para descartar valvulopatías.
- Determinación anual de hormonas tiroideas. El riesgo de hipotiroidismo persiste a lo largo de toda la vida.
- Realización de hemograma y metabolismo férrico anual. Valoración del VCM acorde a la macrocitosis específica del síndrome de Down.
- Discusión con la familia y el/la paciente de hábitos de vida saludables, normas de higiene personal y comportamiento social.
- Repetir radiografía de raquis cervical a los 15-16 años (discutido).
- Coordinación con los servicios de apoyo a la escolarización e inserción social y laboral.

BIBLIOGRAFÍA

1. Roizen N, Patterson D. Down's syndrome. *Lancet*. 2003; 361: 1281-9.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Genetics. Health supervision for children with Down's syndrome. *Pediatrics*. 2001; 107: 442-9.
3. Bull MJ and the Committee on Genetics. American Academy of Pediatrics. Health supervision for children with Down's syndrome. *Pediatrics*. 2011; 128: 393-406.
4. Jones J, Hathaway D, Gilhooley M, et al. Down syndrome health screening-the five model. *Br J Learn Disab*. 2008; 38: 5-9.