

Diseño y maquetación:
Juan Pablo Jiménez Jiménez
Ilustración CHUIMI

Depósito legal
Edición 1/2007
Fecha junio 2007
Las Palmas de Gran Canaria



Índice

1. Introducción	3
2. Protocolo de primera noticia	5
3. Procedimiento de derivación al Centro Base para la valoración de la minusvalía y a Rehabilitación	9
4. Seguimiento en Atención Primaria	11
A. Actividades preventivas dirigidas a problemas de salud asociados al Síndrome de Down	11
B. Controles de salud por edades	27
C. Tabla resumen de las actividades preventivas	34
5. Anexos: Anexo I. Tablas de crecimiento	35
6. Autores y colaboradores	41
7. Bibliografía	43





3er Premio. Patricia Vieles Torres



Introducción

Las personas afectas de Síndrome de Down requieren de los cuidados y de las actividades preventivas destinadas a la población general, y además de una serie de actuaciones específicas ya que en ellos existe un mayor riesgo para determinados problemas de salud. Se trata de favorecer al máximo el desarrollo de las capacidades de cada niño con Síndrome de Down; y se ha podido comprobar que la aplicación de estas recomendaciones ha mejorado notablemente la calidad y la esperanza de vida de estos individuos, ya que un mejor conocimiento de los problemas asociados con el Síndrome de Down y ciertas actividades de detección precoz realizadas de manera sistemática en estos niños, pueden evitar o paliar problemas de salud.

Diversas instituciones internacionales y nacionales se han preocupado durante años de promover y desarrollar programas de supervisión de la salud en estos individuos. La federación española de instituciones para el Síndrome de Down y la fundación catalana Síndrome de Down son pioneras y han desarrollado programas de gran calidad en nuestro país.

La adecuada atención a estos niños en nuestra Área de salud requiere la creación de una Guía de Atención al niño con Síndrome de Down adaptada a nuestro medio, donde el pediatra de Atención Primaria constituya el eje fundamental, que asegure su funcionamiento y coordine a los especialistas que puntualmente deberán intervenir.

Esta Guía pretende abarcar el cuidado de estos niños desde el diagnóstico prenatal, en aquellos casos en los que se produzca, su nacimiento, los primeros momentos de la vida y toda su infancia hasta los 14 años.

La necesidad de elaborar esta guía surge, por un lado, de la demanda de la Asociación Síndrome de Down Las Palmas y por otro de los profesionales encargados de la salud infantil.

El objetivo de esta guía es dotar a los profesionales de la salud de una herramienta para mejorar la atención a esta población y, por lo tanto mejorar su calidad de vida y la de sus familias.

Esta Guía es el fruto de un trabajo realizado durante más de un año, por un grupo de profesionales de diferentes disciplinas. Se trata pues de un trabajo multidisciplinar, en el que han participado pediatras, neonatólogos, pedagogos, obstetras, trabajador social, enfermeras y psicólogo clínico; amén de otros especialistas que han colaborado en la elaboración del documento como cardiólogos infantiles, endocrinólogos infantiles, genetista, gastroenterólogos infantiles, especialistas en diagnóstico por la imagen,

Introducción



oftalmólogos, otorrinolaringólogos, hematólogos, especialistas en rehabilitación y foniatría. Además, es un protocolo de actuación consensuado entre los niveles de Atención Primaria y Especializada en la línea de los protocolos consensuados que se están realizando en esta Área de salud a través de la Coordinación con Atención Primaria, y con el refrendo de la sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria. Otro aspecto importante ha sido el hecho de haber podido contar con la colaboración y el impulso de otras instituciones, como es el caso de la ayuda inestimable de la Asociación Síndrome de Down Las Palmas; y el caso de la Consejería de Empleo y Asuntos Sociales y más concretamente con el Centro Base para la valoración de la minusvalía.

La posibilidad de realizar un trabajo en el que se dan estas tres características, multidisciplinariedad, consenso e inter institucionalidad ha sido un verdadero lujo para los que hemos tenido la suerte de participar en él, y esperamos que lo sea también para la población a la que va dirigida, los niños y niñas con Síndrome de Down.

Por último, queremos darles las gracias a los padres de estos niños y niñas, y a ellos mismos porque con sus demandas y, a veces, exigencias nos dan impulso para trabajar y mejorar su atención. Esperamos que a partir de ahora se sientan más y mejor atendidos.



Protocolo de Primera Noticia

Se ha dicho muchas veces que cómo dar la noticia sobre el nacimiento de un niño con Síndrome de Down constituye el primer acto terapéutico. Otro problema de extraordinaria gravedad, en el momento actual, es la noticia en el momento del diagnóstico precoz y las consecuencias que de ello se derivan. Una de las principales “quejas” de los padres que han tenido un hijo con Síndrome de Down, es la forma en que se les dio la noticia, la mayoría de las veces de forma inadecuada, en el momento inadecuado y por personal inadecuado. Por eso creemos que es el momento de afrontar esta “asignatura pendiente” con realismo, profesionalidad, objetividad y sobre todo, con mucha humanidad.

1. Se dará la noticia **tan pronto como sea posible**, salvo en casos en que la madre se encuentre enferma por causa del parto, en tal caso, se esperará hasta que se reponga.
2. Debemos dar la noticia **conjuntamente a los dos padres**, en sitio privado y sin otros testigos que puedan perturbar la intimidad.
3. Sería deseable que la primera noticia la diera el médico que mayor responsabilidad directa haya tenido durante el embarazo, o bien **el pediatra** que se va a hacer cargo inmediato del niño. Nunca dentro del quirófano como de pasada y huyendo, y nunca a uno de los dos padres sólo para que se lo transmita al otro.
4. Es conveniente que esté **presente el propio niño**, salvo que por motivos de enfermedad esté en cuidados intensivos neonatales. De hecho, lo mejor es que sea el propio pediatra el que lo tenga en sus brazos, lo acaricie y lo maneje con una mezcla de naturalidad y afecto. Así, al tiempo que se muestran los signos del niño, se les hace ver que ese niño es, por encima de todo, un niño más, un hijo más.
5. El enfoque ha de ser **directo y cariñoso**, dándoles a los padres el tiempo que sea necesario. Se debe acentuar más en una exposición equilibrada y global del problema, en lugar de plantearles un catálogo exhaustivo de problemas presentes y futuros. **No pretenda darles una lección magistral**. En esos momentos los padres no están para asimilar casi nada.
6. Dejar una puerta abierta a más entrevistas, bien con el pediatra o con otras personas (no necesariamente médicos) más especializada en el trato y la atención, que puedan aconsejar de manera más práctica y concreta. Puede ser el momento de notificarles la existencia en nuestra ciudad de la **Asociación Síndrome de Down de Las Palmas** a la que pueden consultar y también darles páginas web fiables. Facilitarles, si lo desean, la visita de otros padres de niños con Síndrome de Down, o miembros de la Asociación.

7. Después de esta primera entrevista, los padres deben disponer de un sitio privado en donde puedan compartir sus sentimientos, aceptar la noticia y pasar juntos el “duelo”, que supone la pérdida del “otro” hijo que esperaban y no ha venido, sin que nadie les moleste. En este punto, el tocólogo responsable se encargará de proporcionar a los padres una habitación de uso exclusivo para ellos.

PAUTA DE ACTUACIÓN TRAS EL DIAGNOSTICO DE SÍNDROME DE DOWN

Diagnóstico Prenatal (cariotipo Down tras amniocentesis)

Todos los resultados de amniocentesis con trisomía del par 21 (S. Down) detectados en el laboratorio de Genética del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias (tanto si proceden de la unidad de Diagnóstico Prenatal como de las consultas jerarquizadas del Servicio de Ginecología y Obstetricia), serán remitidos a la consulta de **Asesoramiento Reproductivo**.

En esta consulta se citará a los padres (para ello es preciso hacer constar su número de teléfono en los informes para poder localizarlos) para informales del resultado de la prueba y, lo más ampliamente posible, de lo que ese resultado significa. Se les ofertará una consulta con los pediatras de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias ese mismo día, y la posibilidad de contactar con la Asociación Síndrome de Down Las Palmas; teléfonos 928 368036 ó 928363982 y correo electrónico correo@sdlp.org
Una vez informados, los padres decidirán si desean o no interrumpir la gestación.

A) En caso de interrupción voluntaria del embarazo (IVE):

1. Remitir al Servicio de Atención al Paciente para iniciar todo el proceso.
2. Citar en la consulta de Consejo Genético, sí procede tras el alta.

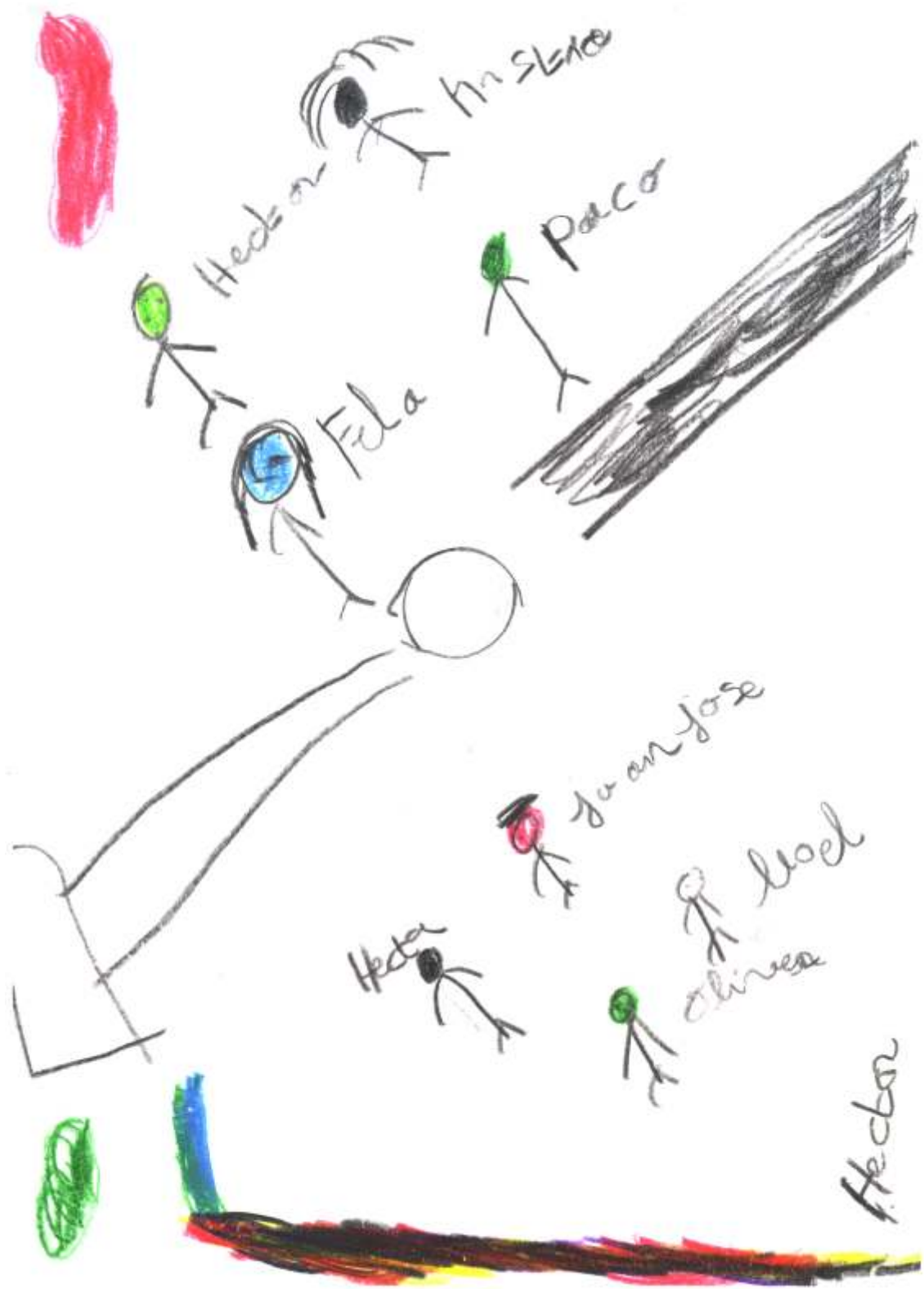
B) En caso de continuar la gestación:

1. Seguimiento de la gestación de acuerdo con los protocolos del Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.
2. En el parto, protocolo de primera noticia.
3. Ofertar nuevamente el contacto con la Asociación Síndrome de Down Las Palmas.
4. Citar en consulta de Consejo Genético, sí procede.

Diagnóstico en parto

1. Protocolo primera noticia.
2. Protocolo de Pediatría.
3. Citar en consulta de Consejo Genético, sí procede.
4. Remitir, desde la Unidad de Genética, una copia del cariotipo a la consulta de Asesoramiento Reproductivo; con la finalidad de centralizar en esta consulta el censo de todos los casos de Síndrome de Down.





Hector In Sider

Paco

Fela

Juan Jose

Hector

Noel

Oliver

Hector

PROCEDIMIENTO DE DERIVACIÓN AL CENTRO BASE Y REHABILITACIÓN

DEFINICIÓN

Actividades a realizar para coordinar la derivación al Centro Base para valoración de minusvalía y al Servicio de Rehabilitación, de pacientes con los siguientes diagnósticos:

1. Síndrome de Down y otras cromosomopatías.
2. Pacientes con riesgo neurológico (RNMBP y otros).
3. Otras encefalopatías.

OBJETIVO

Acortar el tiempo de espera para iniciar la terapia de estimulación temprana y rehabilitación (fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional), a la espera de su evaluación en el Centro Base para valoración de minusvalía.

RECURSOS MATERIALES

Modelo de "Solicitud de Reconocimiento del Grado de Minusvalía"
Modelo de solicitud de Inter. consultas (M599).

RECURSOS HUMANOS

Neonatólogos.
Neuro-pediatras.
Servicio de Atención al Paciente.

PASOS A SEGUIR

1. El facultativo del Servicio de Neonatología cursará una solicitud de Inter. consulta (modelo M599) al Servicio de Atención al Paciente del HUMIC situado en la planta baja.
2. El facultativo del Servicio de Neonatología indicará a los padres/familiares/tutores que acudan al Servicio de Atención al Paciente una vez tramitada el alta médica del niño/a.
3. El Servicio de Atención al Paciente facilitará el impreso de "Solicitud de Reconocimiento del Grado de Minusvalía" para que los padres/familiares/tutores lo cumplimenten.

4. El Servicio de Atención al Paciente llevará dicho documento, junto con el informe de alta, a la consulta externa de Neuropediatría para que los facultativos de dicha unidad lo autoricen. Para ello deberán estampar su sello médico y su firma en dicho documento. Además, deberán cumplimentar una solicitud de Inter. consulta al Servicio de Rehabilitación.
5. El Servicio de Atención al Paciente tramitará con el Servicio de Admisión la Inter. consulta a Rehabilitación, abriendo historia clínica en caso que no la tuviera.
6. El Servicio de Atención al Paciente entregará el impreso de "Solicitud de Reconocimiento del Grado de Minusvalía" a los padres/familiares/tutores, para que se dirijan al Centro Base, junto con el informe de alta del niño.



ACTIVIDADES PREVENTIVAS DIRIGIDAS A PROBLEMAS DE SALUD ASOCIADOS AL SÍNDROME DE DOWN

Como decíamos en la introducción, el pediatra de Atención Primaria debe ser el profesional que coordine y asegure el cumplimiento de todas las actividades preventivas contenidas en el Programa de Salud Infantil de la Comunidad Autónoma de Canarias¹, y de aquellas que de manera específica están contenidas en esta Guía. Éstas últimas están dirigidas a prevenir o minimizar los problemas de salud asociados al Síndrome de Down.

En este apartado se hace un repaso a los problemas de salud que con más frecuencia se asocian al Síndrome de Down, y además se dan unas recomendaciones con las actividades a realizar en relación a cada uno de ellos.

El objetivo es, por un lado ofrecer al pediatra de Atención Primaria la información necesaria para el seguimiento de estos niños, y por otro lado establecer unas pautas claras de actuación consensuada con los profesionales del nivel especializado.

CARIOTIPO. CONSEJO GENETICO

El Síndrome de Down constituye la primera causa congénita de retraso mental. Se presenta con una frecuencia de 1 caso de cada 900 recién nacidos vivos. En España se producen alrededor de 650 casos nuevos cada año. En nuestra área de salud, a razón de 8.000 nacimientos al año, se espera que cada año se presenten alrededor de 9 casos nuevos.

El diagnóstico de Síndrome de Down al nacer se basa en un conjunto de signos clínicos, que constituyen el fenotipo del Síndrome de Down, y la confirmación por estudio cromosómico mediante cariotipo en sangre periférica del niño.

A pesar de tener un fenotipo muy característico y poder diagnosticarse clínicamente, es obligatoria la realización del cariotipo. Este cariotipo va a ofrecer también una guía para el consejo genético a los padres, relativa al riesgo de tener otro niño con Síndrome de Down.

Hoy día se dispone de otros métodos de estudio cromosómico como la hibridación in situ fluorescente (FISH), en caso de que el cariotipo no esté claro o para tener un primer diagnóstico en 24- 48 horas.

El 95% de los niños con Síndrome de Down tiene una trisomía 21 y el 5% restante una alteración estructural (tras locación) independiente de la



edad de los progenitores. La realización del cariotipo nos permite saber si se trata de una trisomía 21 libre, de una tras locación o de un mosaico.

Existe un claro aumento de la incidencia de Síndrome de Down en los casos de trisomía en relación con la edad materna, y el riesgo de recurrencia de tener un nuevo hijo con Síndrome de Down debido a que este mecanismo es aproximadamente un 1 % adicional al riesgo asociado a la edad de la madre. En caso de tras locación, es preciso estudiar el cariotipo de los padres ya que si uno de los progenitores fuera portador de una tras locación, estaría aumentado el riesgo de recurrencia entre un 3-12% dependiendo si es la madre o el padre el portador.

Recomendación:

Realizar cariotipo a todos los niños con sospecha de Síndrome de Down.

VALORACION CARDIACA

Aproximadamente un 50% de los niños con Síndrome de Down presentan cardiopatía congénita. Las alteraciones más comunes son los defectos del tabique auriculo-ventricular y del tabique interventricular. La cirugía reparadora puede prevenir complicaciones graves, como la presencia precoz de hipertensión arterial pulmonar. Esta complicación se produce antes en el niño con Síndrome de Down que en otros niños con las mismas patologías cardíacas, pudiendo comenzar incluso en los 6 primeros meses de vida.

La ecografía cardiaca es el método diagnóstico más adecuado. Se recomienda la valoración por cardiólogo pediátrico al recién nacido o a cualquier otra edad en caso de que no se haya realizado con anterioridad. Entre los 12 y los 14 años se derivará al cardiólogo para descartar enfermedad valvular, siendo el prolapso de la válvula mitral la que se presenta con más frecuencia (46%)².

Recomendación: valoración por cardiólogo pediátrico al recién nacido y a los 13 años

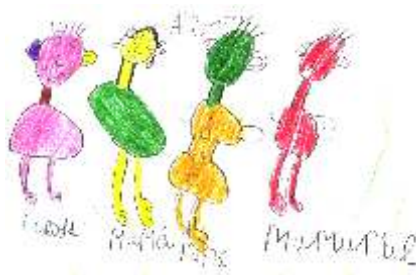
CRECIMIENTO

El desarrollo físico es más lento y la talla final es inferior a la media de la población; por lo tanto para la supervisión del crecimiento no debemos utilizar las tablas y gráficas referidas a la población general incluidas en el Programa de Salud Infantil (Fundación Orbegozo). Existen varias tablas publicadas, a nivel internacional, referidas a estándares específicos para niños con Síndrome de Down; sin embargo se recomienda utilizar aquellas que estén elaboradas en la población más cercana. La fundación catalana Síndrome de Down ha elaborado parámetros de referencia somatométricos³ (peso, talla y perímetro craneal) para estos niños en nuestro medio; son, por tanto, estas gráficas las recomendadas en esta Guía.

Debemos prestar especial atención a la obesidad ya que es un problema común en estos niños. Para ello daremos consejos sobre hábitos alimenticios en todos los controles salud y promoción de la actividad física, evitando el sedentarismo, limitando el tiempo dedicado a la televisión, videojuegos y ordenador a menos de 2 horas diarias; y por último detectar aumentos rápidos de peso. La prevención y el tratamiento de la obesidad es una tarea que requiere de la participación de los profesionales de la salud, de la familia, del propio niño y de las instituciones públicas (colegios, ayuntamientos, gobierno, etc.) y de su acción coordinada.

Recomendación:

- Somatometría en todos los controles de salud utilizando las tablas de estándares para niños/as con Síndrome de Down (Anexo I)
- Prevención sobrepeso y obesidad
 - Limitar el tiempo dedicado a la televisión, video juegos y ordenador a menos de 2 horas al día
 - Consejos sobre alimentación sana y equilibrada
 - Promoción actividad física





BUCODENTAL

Los niños con Síndrome de Down tienen unas características anatómicas, fisiológicas y de cuidados que los hacen más propensos a presentar problemas odontológicos.

- Retraso en la erupción dentaria, tanto temporal como permanente.
- Erupción irregular: hipodontias, anodoncias y agenesias dentales.
- Hipo calcificación, que se manifiesta como manchas blanquecinas sobre los dientes.
- Mal oclusión dentaria, sobre todo mordida cruzada y mordida abierta, relacionado con la macroglosia y la hipoplasia del maxilar que presentan estos niños.
- El bruxismo, que compromete las superficies triturantes de los dientes, se observa hasta en el 70% de estos niños⁴.
- Enfermedad periodontal, sobre todo en el sector antero inferior. Los niños con Síndrome de Down presentan inflamación gingival hasta en un 67% de los casos⁴. La severidad de esta patología aumenta con la edad. La causa se atribuye a la mala higiene bucal, la mal oclusión, el bruxismo, mal posición dentaria y hábitos alimenticios inadecuados.
- Sin embargo, existe una menor incidencia de caries relacionado con el retraso en la erupción dentaria.

En cuanto a la conveniencia o no de realizar tratamientos de ortodoncia hemos de ser muy cautos y valorar sobre todo la funcionalidad, aunque no debemos olvidar la estética, sobre todo si el niño lo demanda y lo admite. Las acciones en este sentido irán encaminadas a mejorar las funciones de masticación y deglución, de la respiración y el habla. Debemos huir de los tratamientos excesivamente intervencionistas y cruentos, recurriendo a ellos únicamente en situaciones muy especiales.

Recomendación:

- Actividades preventivas y de promoción de la salud buco dental según Programa Salud Infantil¹.
- Derivar a la Unidad de Salud bucodental de la Zona Básica de Salud a los 6 años o previamente si se detecta algún problema.

ALTERACIÓN FUNCIÓN TIROIDEA

Los trastornos de la función tiroidea son muy frecuentes en los individuos con Síndrome de Down, aproximadamente un 45%, y sin embargo el cribado sistemático de la función tiroidea apenas se realiza en un 15-30%^{2,4}.

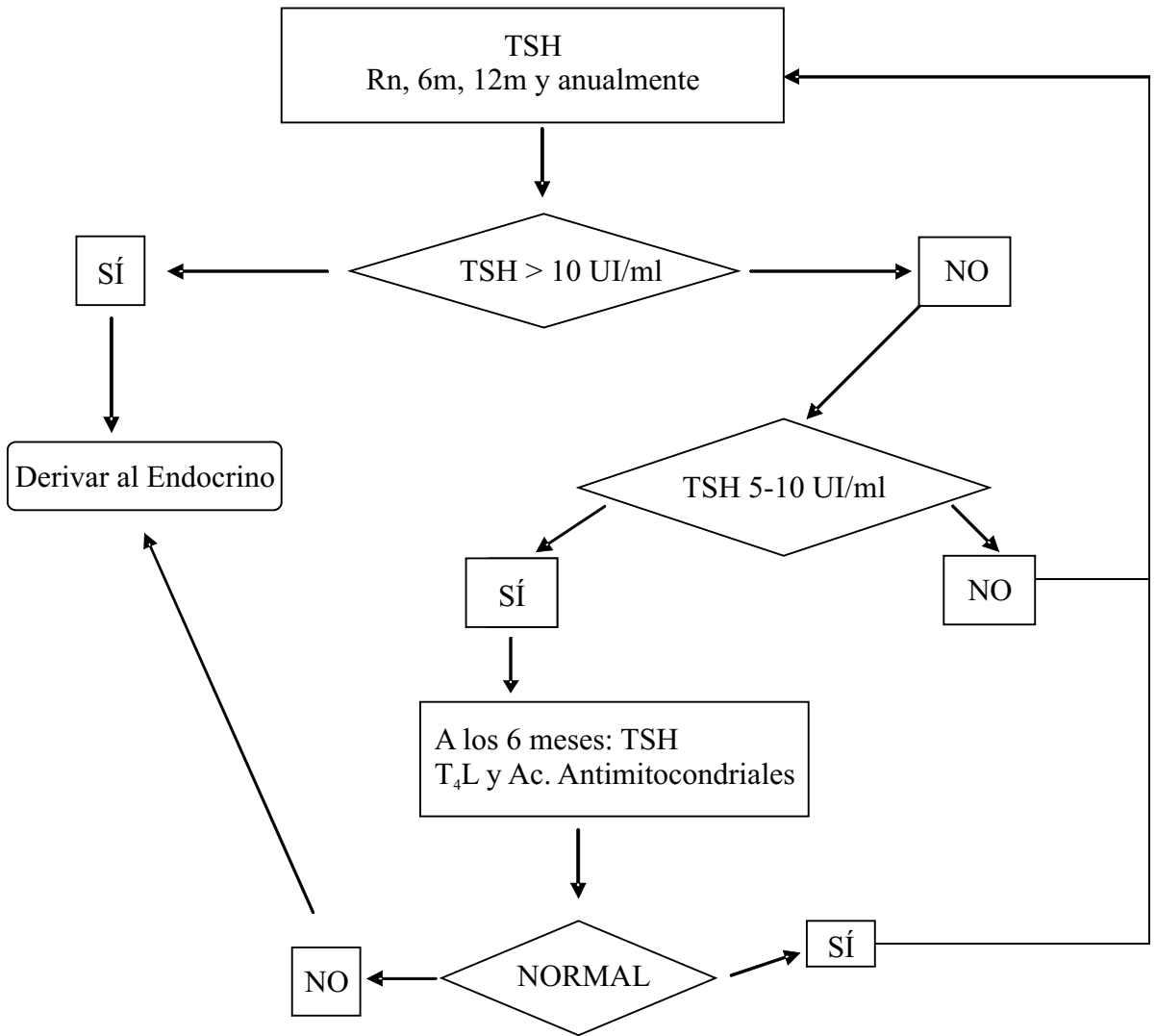
Además de la frecuencia, el solapamiento de estos trastornos por la clínica típica del Síndrome de Down (hipotonía, estreñimiento, tendencia a la obesidad) justifica aún más la valoración de la función tiroidea de manera sistemática.

La etiología más frecuente del hipotiroidismo en estos niños es auto inmune.

El trastorno más común en estos individuos es la elevación aislada de TSH en casi el 50%⁴ que en la mayoría de los casos evoluciona hacia la normalidad.

Recomendación:

- TSH al nacer, a los 6 meses, al año y anualmente durante toda la infancia^{4,5}
- Sí la TSH está elevada:
 - TSH > 10 UI/ml, derivar a la unidad de Endocrinología Infantil
 - TSH entre 5 y 10 UI/ml, solicitar a los 6 meses TSH, T4L y anticuerpos antitiroideos (Ac. Antimitocondriales). Sí es normal repetir al año y sí es patológico derivar a la unidad de Endocrinología Infantil
- Anticuerpos antitiroideos (Ac. Antimitocondriales) entre los 9-12 años, al menos una determinación.



ENFERMEDAD CELÍACA

La prevalencia de la enfermedad celíaca en los niños con Síndrome de Down se estima entre un 4 y 7%⁴, muy superior a la población general. Se piensa que las personas con Síndrome de Down tienen mayor predisposición a sufrir esta enfermedad debido a la mayor incidencia de trastornos auto inmunes en esta población. Dicha enfermedad puede cursar de forma silente o presentarse de forma atípica, pasando desapercibida. En ausencia de síntomas sugestivos de enfermedad celíaca se recomienda una determinación sistemática de IgA total e IgA Antitransglutaminasa entre los 2 y los 3 años de vida. Tener en cuenta que una IgA total muy baja puede determinar que la IgA específica Antitransglutaminasa sea también baja y, por tanto, ser un falso negativo; en este caso se recomienda solicitar una IgG Antitransglutaminasa, si es negativa se considerará como normal y si es positiva se derivará a la unidad de Gastroenterología y Nutrición infantil.

Recomendación:

Entre los 2-3 años de vida: realizar una determinación de IgA total e IgA Antitransglutaminasa.

INESTABILIDAD ATLANTO-AXOIDEA

La inestabilidad atlantoaxoidea o subluxación atlantoaxoidea se presenta de manera asintomática, como hallazgo radiológico, en el 15% de los individuos con Síndrome de Down. Las formas sintomáticas afectan al 1-2% de estos niños⁴.

La inestabilidad atlantoaxoidea se define, radiológicamente, como una distancia superior a 5 milímetros entre el atlas y la apófisis odontoides del axis. El diagnóstico se realiza mediante una radiografía lateral de columna cervical en posición de flexión, extensión y neutra. Los niños que presenten esta alteración deberán ser examinados rutinariamente en busca de síntomas de compresión medular.

Se realizará una radiografía simple lateral de cuello de manera sistemática entre los 3 y 5 años de vida. En aquellos niños que van a participar en actividades deportivas de contacto, en los que van a ser sometidos a



procedimientos que requieran anestesia y en los que presenten síntomas relacionados, se realizará en el momento que lo precisen.

Estos estudios son requisito necesario para la participación en los Juegos Olímpicos Especiales.

Recomendación: realizar Rx lateral de cuello

- Cribado a todos los niños entre los 3 y los 5 años de vida.
- Aquellos que van a ser sometidos a procedimientos que requieran anestesia y no se haya realizado el cribado anteriormente.
- Aquellos que van a participar en actividades deportivas de contacto y no se haya realizado el cribado anteriormente.
- Sí Rx lateral cuello patológica: derivar al traumatólogo.

VISIÓN

Existe una alta incidencia de problemas oculares en los niños con Síndrome de Down. El 60% de estos individuos presentan, a lo largo de su vida, alguna alteración ocular susceptible de intervención. Los principales problemas que pueden aparecer son errores graves de refracción (50-70%), estrabismo (35%), nistagmo (5-15%), obstrucción del conducto lacrimonasal, blefaritis y conjuntivitis. La catarata congénita aparece en el 3% de los recién nacidos con Síndrome de Down y la catarata adquirida en el 13%.

Se debe explorar el reflejo rojo en todo recién nacido y derivarlo de manera urgente al oftalmólogo en caso de que exista alguna alteración.

Es necesaria la valoración del lactante por el oftalmólogo del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias entre los 6 y los 12 meses de vida. Entre el año y los 5 años de vida se recomienda valoración por oftalmólogo de zona cada 2 años, la primera vez antes de cumplir los 3 años. Entre los 6 y 14 años de vida se realizarán los controles de agudeza visual con carácter anual por su pediatra de zona, que derivará al oftalmólogo de zona sí lo considera necesario.

Recomendaciones:

- Explorar reflejo rojo en el recién nacido
- Entre 6 y 12 meses, una visita al oftalmólogo del HUMIC
- Entre 1 y 5 años, valoración oftalmólogo zona cada 2 años, la primera vez antes de los 3 años de vida.
- Entre 6 y 14 años, valoración agudeza visual anualmente por su pediatra.

AUDICIÓN

La prevalencia de hipoacusia en los niños con Síndrome de Down es alta, especialmente la hipoacusia de transmisión o conductiva ya que entre el 50-70%⁵ de los casos presentan otitis media serosa crónica entre los 3 y los 5 años; la sordera neuro sensorial representa tan sólo en un 4%⁴.

La alta incidencia de otitis media serosa crónica se debe a la disfunción de la trompa de Eustaquio, que favorece el acumulo de moco en el oído medio. Además la mayoría de estos niños tienen conductos auditivos externos estrechos y producen mayor cantidad de cera e impactación de la misma.

Los problemas de adquisición y elaboración del lenguaje en los niños con Síndrome de Down y su relación con la audición determinan la necesidad de una actuación enérgica y lo más precoz posible en el manejo de este problema.

Recomendaciones:

- Cribado de hipoacusia en los seis primeros meses de vida mediante la realización de potenciales evocados auditivos de tronco (PEAT)
- Cribado de hipoacusia anualmente hasta los 3 años de vida y posteriormente bianualmente:
 - Pruebas observacionales realizadas por los padres
 - Otoscopia.
 - Timpanograma, sí no disponemos de un timpanómetro lo derivaremos al otorrinolaringólogo.
- A los 2 años derivarlos a la unidad de hipoacusia del Hospital Universitario Insular de Gran Canaria, para la realización de audiometría conductal.

VACUNAS

La Academia Americana de Pediatría, en su informe del Comité de enfermedades infecciosas⁶, y la Asociación Española de Pediatría, a través de su Comité Asesor de Vacunas⁷, recomiendan la vacunación universal contra el virus de la varicela a todos los lactantes, niños y adolescentes susceptibles; así como contra el neumococo a todos los lactantes (incluido en su calendario vacunal) y niños menores de 5 años. Los niños con Síndrome de Down presentan, además, mayor susceptibilidad a las infecciones respiratorias y mayor tendencia a sufrir enfermedades auto inmunes y leucemias durante los primeros años de la vida; y por lo tanto estaría aún más justificada su recomendación.

Aunque en el caso de la vacuna contra la gripe la Asociación Española de Pediatría solo la recomienda en los grupos de riesgo, la Academia Americana de Pediatría⁸ la incluye en su calendario vacunal de manera sistemática para todos los niños. Por lo tanto, argüimos los mismos motivos para recomendar dicha vacuna.

Se aplicará, por tanto el calendario vacunal vigente en la Comunidad Autónoma de Canarias y además:

- Vacuna antigripal a partir de los 6 meses de vida, coincidiendo con la campaña de vacunación antigripal; y, posteriormente con periodicidad anual.
- Vacuna antineumocócica.
 - Vacuna antineumocócica conjugada heptavalente (VCN₇), a los 2, 4, 6 y 18 meses de vida.
 - Vacuna antineumocócica polisacárida 23-Valente (VNP₂₃), únicamente en aquellos niños que tengan además riesgo elevado de infección neumocócica invasora^{6,7} por alguna patología subyacente (cardiopatía crónica, VIH, leucemia, etc.).
- Vacuna contra la varicela, una dosis entre los 12 y los 15 meses de vida.

En la actualidad, tanto la vacuna anti neumocócica heptavalente como la antivariela se prescribirán con receta médica oficial del Servicio Canario de la Salud y precisan visado de la inspección médica.



TRASTORNOS HEMATOLÓGICOS

Entre las alteraciones hematológicas algunos recién nacidos pueden presentar una reacción leucemioide, desorden mieloproliferativo transitorio, que en la mayoría de los casos remite espontáneamente⁵.

Se ha descrito una mayor incidencia de leucemias (1%), sobre todo durante los primeros años de la vida. La respuesta al tratamiento suele ser excelente, de ahí la importancia del diagnóstico precoz.

Recomendación:

- Hemograma al recién nacido y después anualmente.

ATENCIÓN TEMPRANA. DESARROLLO PSICOMOTOR Y COORDINACIÓN CON SERVICIOS EDUCATIVOS

La función cognitiva de los niños con Síndrome de Down varía extraordinariamente, desde un cociente intelectual en un rango de bajo a moderado en la mayoría de los casos, a un déficit profundo; además, no se puede predecir desde el nacimiento ni tiene relación con el fenotipo.

Los niños que tienen Síndrome de Down seguirán un proceso de desarrollo intelectual con características propias y únicas, aunque con respuestas más lentas. Es importante que éstas sean consideradas de manera independiente y no perder de vista la individualidad de cada caso.

Los primeros años de la vida del niño son muy importantes para conseguir un desarrollo adecuado. La estimulación precoz y otras intervenciones terapéuticas, han de facilitar el desarrollo del niño con Síndrome de Down.

Los programas de intervención temprana están diseñados para vigilar y enriquecer en su conjunto el desarrollo, y abarcan la alimentación, el desarrollo de la motricidad gruesa y fina, el lenguaje y la comunicación, y el desarrollo personal y social.

La tendencia predominante es resolver los problemas de las personas con Síndrome de Down mediante su integración social.



La integración social y escolar de los niños con Síndrome de Down se realiza actualmente en centros de educación ordinarios consiguiendo la escolarización de estos niños con resultados bastante satisfactorios. El proceso de integración escolar ha sido posible gracias a los avances en los tratamientos médicos, los avances en las ciencias psicológicas y pedagógicas y el importante trabajo de concienciación social desarrollado.

Con los apoyos adecuados y el seguimiento de un programa individualizado de atención temprana, una persona con Síndrome de Down puede alcanzar unas cotas de desarrollo suficientes para llevar una vida adaptada íntegramente al entorno social (escolar y laboral) y con ello conseguir mejorar su de calidad de vida.⁸

Recomendación:

- **Recién nacido:** Informar a los padres de la importancia de la atención temprana, confirmar que están recibiendo dicha atención y, en caso de que no la estén recibiendo facilitarles el acceso a los recursos.
- **De 1 a 5 años:** realizar seguimiento y asegurar la atención temprana.
- **De 6 a 14 años:** seguimiento del desarrollo en el medio escolar en contacto con los educadores.

DESARROLLO DEL LENGUAJE

El desarrollo del lenguaje está normalmente retrasado. Este retraso se correlaciona con su capacidad cognitiva; en la mayoría se obtiene una comunicación oral, en la que puede haber defectos más o menos importantes del lenguaje; y en algunos casos puede no desarrollarse lenguaje oral y precisar comunicaciones aumentativas y/o alternativas. Ya desde las conductas prelingüísticas puede haber problemas de comunicación (menor atención conjunta, aparición más tardía de conductas proto declarativas y pro imperativas...). Las primeras palabras son más tardías, el aumento de vocabulario, tanto receptivo como expresivo es más lento. Las primeras frases suelen ser más tardías, hacia los 3 o 4 años, con defectos morfológicos en forma de frases telegráficas que a veces permanecen de por vida.

Actividades Preventivas

El desarrollo del habla y las actividades oro motrices del niño con Síndrome de Down están retrasadas y son defectuosas. La posición y movilidad de la lengua, el desarrollo del macizo facial y la respiración nasal condicionan el habla, la masticación y la deglución, así como el control de la saliva. La presencia de dificultades articulatorias (dislalias) es frecuente en estos niños. El retrognatismo, el desarrollo de paladar ojival, alteraciones de la mordida y la sialorrea son otros defectos de una mala oro motricidad.

La voz del niño con Síndrome de Down es peculiar aunque no presentan más disfonías funcionales que otros niños.

El déficit auditivo, especialmente la hipoacusia de transmisión, tan frecuente en estos niños van a determinar dificultades añadidas en el desarrollo del habla.

Todos los niños serán derivados a la Unidad de Foniatría desde el Servicio de Rehabilitación.

Recomendación: monitorizar el seguimiento de todos los niños en la Unidad de Foniatría y la rehabilitación logopédica sí la precisan .

APOYO FAMILIAR. TUTELA DE CUIDADOS Y HABILIDADES PATERNAS

Los programas de intervención temprana tienen por objeto intervenir sobre la familia y el entorno para facilitar la plena aceptación del niño y la mejor comprensión de su problema.

El papel que juegan los padres del niño con Síndrome de Down es muy importante para el desarrollo de sus capacidades.

En los últimos años se tiende a practicar múltiples actividades para que los niños con Síndrome de Down hagan el máximo, olvidando muchas veces lo que realmente puede y debe hacer. Suele ser difícil encontrar un equilibrio, en parte por el desconocimiento de lo que es propio del Síndrome y en parte porque va a ser cada niño quien ha de marcar la pauta, con sus cualidades y limitaciones.



Cada niño hereda muchos rasgos de los padres y por tanto cada niño con Síndrome de Down tendrá su propio carácter e intereses independientemente de su trisomía.

Los padres se plantearán una serie de interrogantes, que en parte el profesional tendrá que responder. Hay que tener en cuenta e informar de las dificultades que podrá presentar el propio niño, las posibles malformaciones congénitas, y los cuidados médicos que precisará.

Es importante no generalizar, no se les debe hablar de "estos niños", sino de su hijo, que aún presentando todos los rasgos propios del Síndrome de Down, será distinto a todos los demás, porque no está escrito como será el futuro de ninguna persona con o sin Síndrome de Down.

Recomendación:

- Derivación al trabajador/a social de la Zona Básica de Salud, en el momento que consideremos oportuno, para prestar apoyo e informar sobre los recursos disponibles.

OTROS PROBLEMAS MENOS FRECUENTES

Problemas osteoarticulares

Además de la inestabilidad atlantoaxoidea pueden presentar escoliosis, generalmente de grado ligero, hiperlaxitud articular, subluxación rotuliana y deformidades del pie, generalmente pie plano. La luxación de la cadera se presenta en los recién nacidos con Síndrome de Down con la misma frecuencia que en el resto de la población, sin embargo en la adolescencia y en la edad adulta parece apreciarse una mayor incidencia.

Inmunidad e Infecciones.

Las infecciones de repetición de las vías respiratorias, especialmente otitis media y sinusitis, son muy frecuentes en estos niños. Su génesis está más en relación con la configuración anatómica del macizo facial que con déficit inmunitarios. Si presenta infecciones repetidas en otras localizaciones se recomienda realizar un estudio básico de la inmunidad.

Actividades Preventivas

Síndrome de Apnea Obstructiva del Sueño (SAOS)

Los niños con Síndrome de Down suelen tener problemas obstructivos de la vía aérea. Es importante investigar sobre determinados síntomas como el ronquido, las posturas anómalas para dormir, sueño inquieto o el cansancio durante el día. Estos casos deben ser remitidos al ORL para su valoración y posible extirpación quirúrgica de adenoides y amígdalas.

Sicopatología

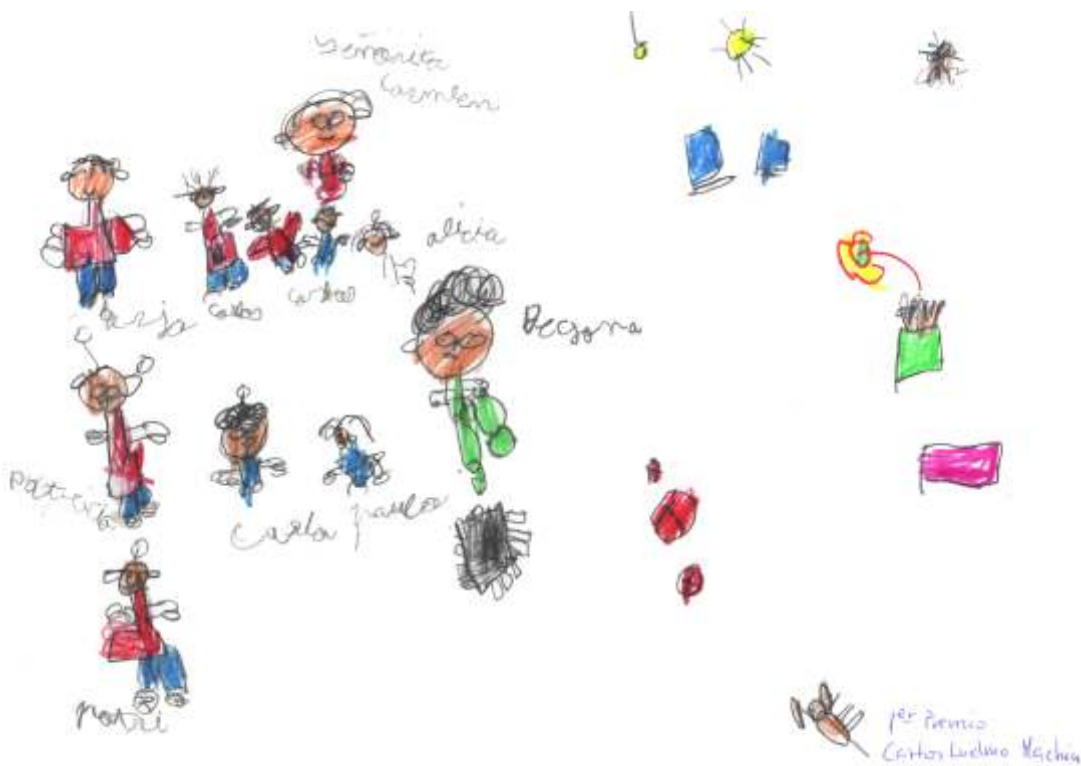
Trastorno por déficit de atención e hiperactividad, autismo, trastornos afectivos y trastornos de conducta.

Problemas de los órganos reproductores

Disgenesia gonadal e infertilidad en un 40% de las mujeres y criptorquidia en un 40% de los hombres.

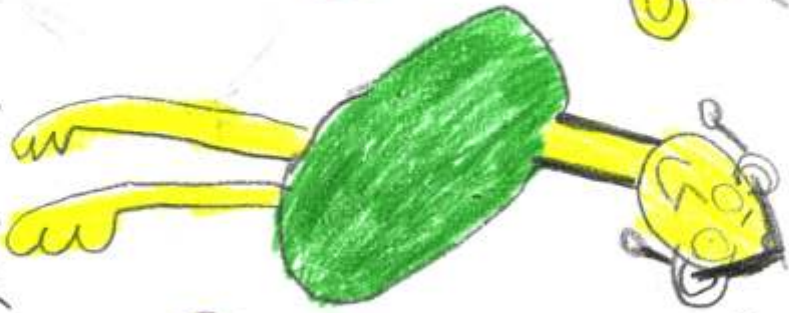
Problemas neurológicos

Epilepsia y mioclonias.

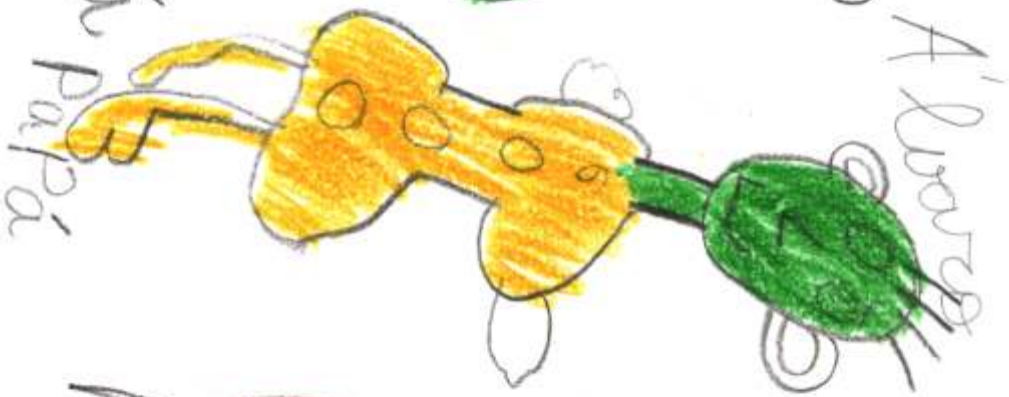




Luvviti

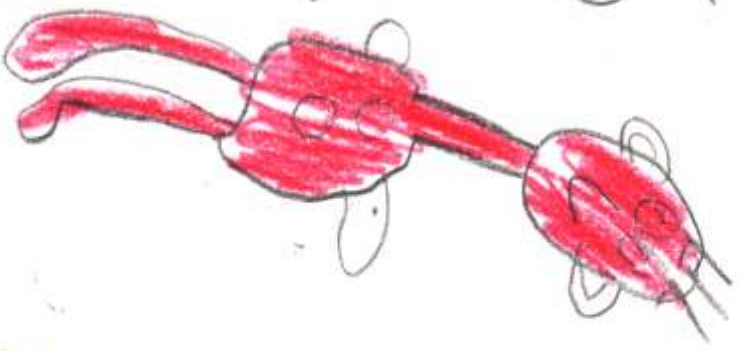


Mamhjá



Papá

A' Luoviti



Mammurhal

Controles de salud por edades

En este apartado se pretende hacer un resumen de las actividades más significativas en cada periodo de la infancia. De esta manera el profesional dispone de un acceso rápido y esquematizado de dichas actividades a modo de recordatorio.

Se divide en tres periodos bien diferenciados: primer año de la vida, de uno a cinco años y de seis a catorce años.

En cada periodo se recomienda el siguiente esquema:

- Evaluación clínica
- Exploraciones complementarias
- Inmunizaciones
- Guía anticipatoria o promoción del desarrollo





CONTROLES DE SALUD DURANTE EL PRIMER AÑO DE VIDA

CONFIRMAR EL DIAGNÓSTICO

- Revisar cariotipo con los padres. Sí no se ha realizado el estudio cromosómico, solicitarlo.
- Revisar el fenotipo

EVALUACIÓN CLÍNICA, con especial atención a:

- Valoración del crecimiento en todos los controles de salud: peso, talla y perímetro craneal en tablas con estándares específicos para niños con Síndrome de Down (Anexo I).
- Evaluación oftalmológica: reflejo rojo para descartar catarata congénita, y derivar al oftalmólogo del hospital entre los 6 meses y 12 meses de vida.
- Detección precoz de hipoacusia, según el Programa de Detección Precoz de la Sordera.
- Exploración neurológica con especial referencia al tono muscular.
- Valoración del desarrollo psicomotor.

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

- Derivar al cardiólogo pediátrico para descartar malformaciones cardíacas en el periodo neonatal, si no se ha realizado en el hospital.
- Valoración de función tiroidea, TSH y T4 al nacimiento (screening metabólico neonatal), a los seis y doce meses de vida.
- Hemograma al recién nacido y a los 12 meses.

INMINIZACIONES

- Se aplicarán las vacunas correspondientes según calendario vacunal vigente de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Vacuna antigripal a partir de los 6 meses de vida.
- Vacuna antineumocócica heptavalente (VCN7), a partir de los 2 meses de vida, financiada por el Servicio Canario de la Salud. Con receta, necesita visado de la inspección médica.



Controles de salud por edades

GUÍA ANTICIPATORIA O PROMOCIÓN DEL DESARROLLO

- Informar a los padres de la importancia de la atención temprana, confirmar que están recibiendo dicha atención y, en caso que no la estén recibiendo derivarlos a la Servicio de Atención al Paciente del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.
- Informar a los padres de la especial susceptibilidad de estos niños para padecer infecciones del tracto respiratorio.
- Resaltar los aspectos positivos de estos niños.
- Informar a los padres del apoyo que brinda la Asociación Síndrome de Down Las Palmas.
- Investigar posibles apoyos en la familia y amigos.





CONTROLES DE SALUD 1-5 AÑOS

EVALUACIÓN CLÍNICA, con especial atención a:

- Valoración del crecimiento en todos los controles de salud: peso, talla y perímetro craneal, éste último hasta los 3 años de vida, en tablas con estándares específicos para niños con Síndrome de Down (Anexo I). Especial atención a la obesidad, calcular el índice de masa corporal (IMC) en todos los controles de salud, recomendar una dieta equilibrada y evitar el sedentarismo.
- Valoración oftalmológica: cribado de ambliopía y defectos de refracción (test Hishberg y agudeza visual) en todos los controles de salud. Derivación al oftalmólogo de zona cada 2 años, debiendo ser la primera visita antes de los 3 años de vida.
- Valoración de la audición para cribado de hipoacusia anualmente hasta los 3 años de vida y posteriormente bianualmente. A los 2 años remitirlos a la unidad de Hipoacusia del Hospital Universitario Insular de Gran Canaria, para la realización de audiometría conductal.
- Seguimiento del desarrollo de la dentición y aplicación de las medidas preventivas y de promoción de la salud buco dental contenida en el Programa de Salud Infantil de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Valorar los síntomas relacionados con el síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS), incluido el ronquido, sueño intranquilo y posturas anómalas durante el sueño.
- Valorar el desarrollo psicomotor con especial referencia al área del lenguaje.

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

- Valoración de función tiroidea, TSH y T4, anualmente.
- Valoración por cardiólogo pediátrico en aquellos en los que no se ha realizado con anterioridad.
- Entre los 3 y los 5 años de vida realizar radiografía lateral de la columna cervical para descartar inestabilidad o subluxación de la articulación atlantoaxoidea.
- Entre los 2 y los 3 años de vida solicitar Ig A total e Ig A Antitransglutaminasa para descartar enfermedad celiaca.
- Hemograma anual.

Controles de salud por edades

INMUNIZACIONES

- Se aplicarán las vacunas correspondientes según calendario vacunal vigente de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Vacuna antigripal anualmente de acuerdo con la campaña antigripal
- Vacuna anti neumocócica en caso de no haberse administrado con anterioridad.
- Vacuna anti varicela, entre los 12 y los 15 meses, con visado de inspección.

GUÍA ANTICIPATORIA O PROMOCIÓN DEL DESARROLLO

- Revisar y asegurar la atención temprana, incluida la fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.
- Hablar sobre el comportamiento del niño y cómo manejarlo.
- Hablar sobre la futura escolarización.
- Animar a la familia a que establezcan unos patrones de actividad física y una dieta equilibrada para prevenir la obesidad.





CONTROLES DE SALUD 6-14 AÑOS

VALORACIÓN CLÍNICA, con especial atención a:

- Valoración del crecimiento en todos los controles de salud: peso y talla en tablas con estándares específicos para niños con Síndrome de Down. Especial atención a la obesidad, calcular el índice de masa corporal (IMC) en todos los controles y recomendar una dieta equilibrada y el ejercicio físico de manera regular.
- Valoración oftalmológica: valoración de la agudeza visual anualmente por su pediatra.
- Valoración de la audición cada 2 años.
- Control odontológico:
 - Seguimiento del desarrollo de la dentición y aplicación de las medidas preventivas y de promoción de la salud buco dental contenidas en el Programa de Salud Infantil de la Comunidad Autónoma de Canarias
 - Derivar a Unidad Salud Bucodental de la Zona Básica de Salud a los 6 años de vida.
- Valorar los síntomas relacionados con el síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS), incluido el ronquido, sueño intranquilo y posturas anómalas durante el sueño.
- Valoración de la patología ortopédica más frecuente anualmente: hiperlaxitud articular, escoliosis, subluxación rotuliana y deformidades del pie.

EXPLORACIONES COMPLEMENTARIAS

Valoración de función tiroidea, TSH y T4, anualmente. Ac. Antimitocondriales, una vez, entre los 9 y los 12 años.

Hemograma anual.

Derivar al cardiólogo para despistaje de patología valvular a los 13 años.

INMUNIZACIONES

- Se aplicarán las vacunas correspondientes según calendario vacunal vigente de la Comunidad Autónoma de Canarias.
- Vacuna antigripal anualmente de acuerdo con la campaña antigripal.
- Vacuna antivaricela si no se administrado anteriormente, con visado de inspección.

GUÍA ANTICIPATORIA O PROMOCIÓN DEL DESARROLLO

- Hablar del desarrollo del niño en el medio escolar (integración, dificultades).
- Hablar sobre el desarrollo de las habilidades sociales, autonomía en el auto cuidado y desarrollo del sentido de la responsabilidad.
- Animar a la familia a que establezcan unos patrones de actividad física y una dieta equilibrada para prevenir la obesidad.
- Hablar del desarrollo afectivo-sexual.
- En el caso de las mujeres púberes hablar de la menstruación y de la necesidad de los cuidados ginecológicos relacionados con la fertilidad y la contracepción.



Tabla resumen de actividades

ACTIVIDAD	R. N.	6 m	12 m	2 a	3 a	4 a	5 a	6 a	7 a	8 a	9 a	10 a	11 a	12 a	13 a
CARLOTIPO															
CONSEJO GENÉTICO															
PESO, TALLA, IMC															
P. CRANEAL															
EVALUACIÓN CARDÍACA															
UNIDAD SALUD BUCODENTAL															
FUNCION TIROIDEA											Ac. Antitiroi deos				
CRIBADO CELIAQUÍA				IgA total IgA. Antitransglutamin.											
RX LATERAL CUELLO															
EVALUACIÓN OFTALMOLÓGICA	R. Rojo	HUMIC Oftalmología		OFT. ZONA				P A. visual	E A. visual	D A. visual	I A. visual	A A. visual	T A. visual	R A. visual	A A. visual
EVALUACIÓN AUDICIÓN		PEAT		U-HPOMU SIA											
HEMOGRAMA															
V. ANTINEUMOCÓCICA HEPTAVALENTE		3 dosis		18 meses											
VACUNA VARICELA			12 - 15 meses												
VACUNA GRIPE															
DESARROLLO PSICOMOTOR															
RENDIMIENTO ESCOLAR															
ATENCIÓN TEMPRANA															
GUÍA ANTICIPATORIA															

Anexos

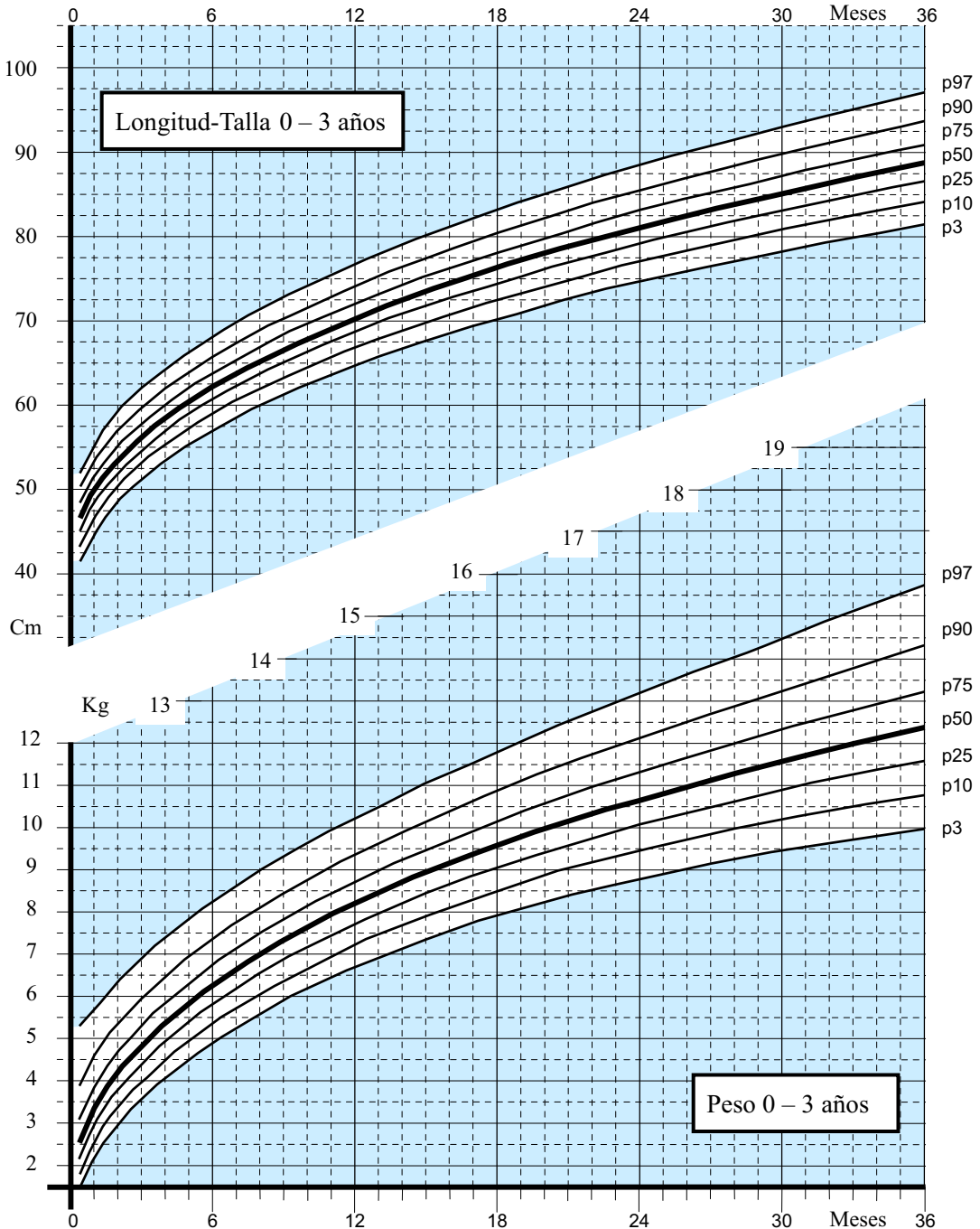
Anexo I. Tablas de Crecimiento

NIÑOS: 0 a 3 años

NOMBRE

LONGITUD-TALLA / PESO

HISTORIA n° FECHA DE NACIMIENTO.....



Edición realizada por FCSD

Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down (Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down -FCSD-). X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent.. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23, Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

Anexo I. Tablas de Crecimiento



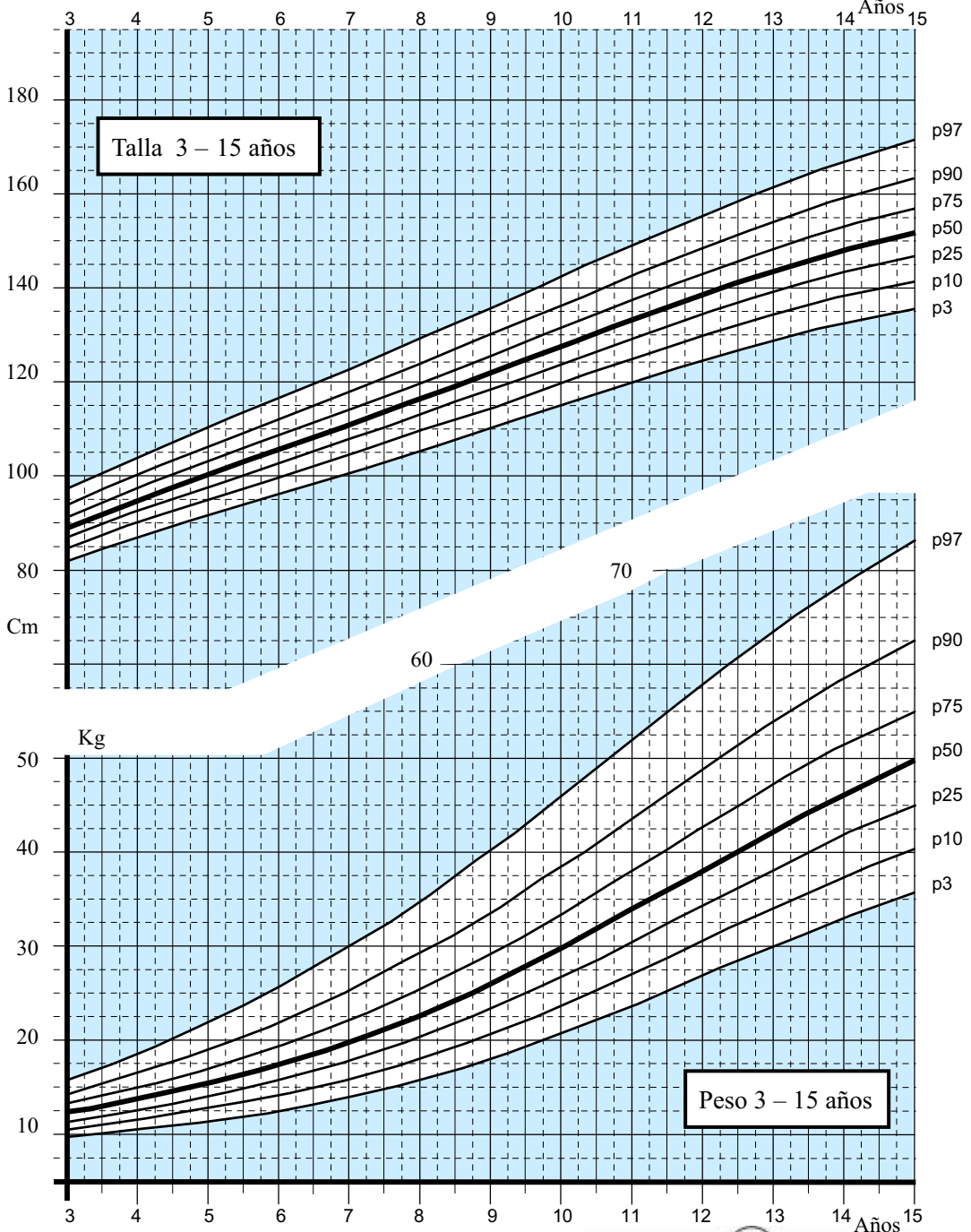
NIÑOS: 3 a 15 años

NOMBRE

TALLA / PESO

HISTORIA n°

FECHA DE NACIMIENTO.....



Edición realizada por FCSD

Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down (Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down -FCSD-). X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent.. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23, Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org



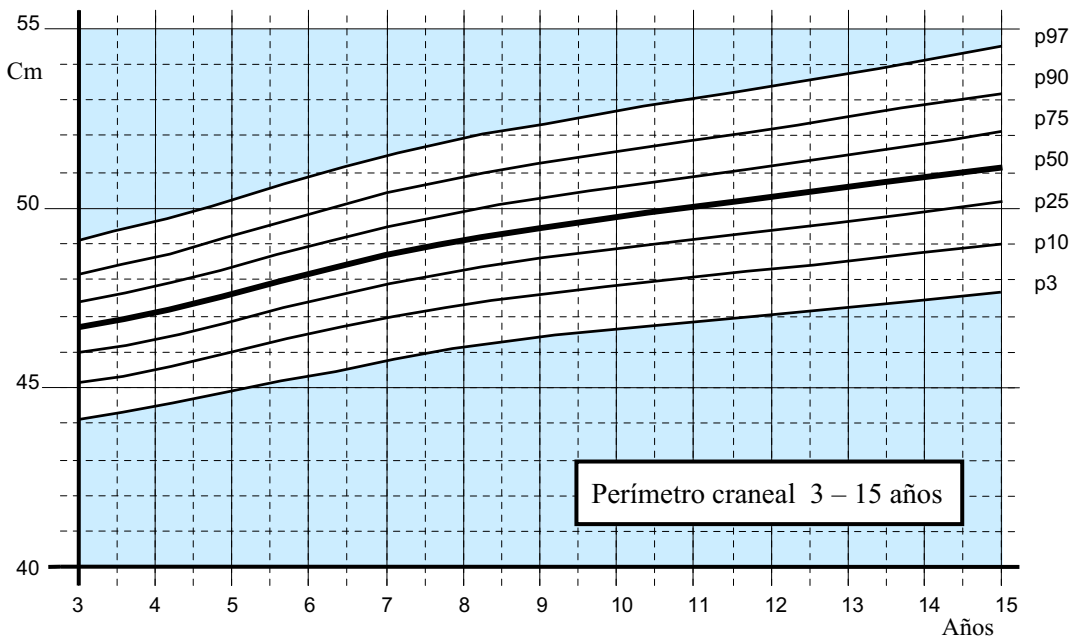
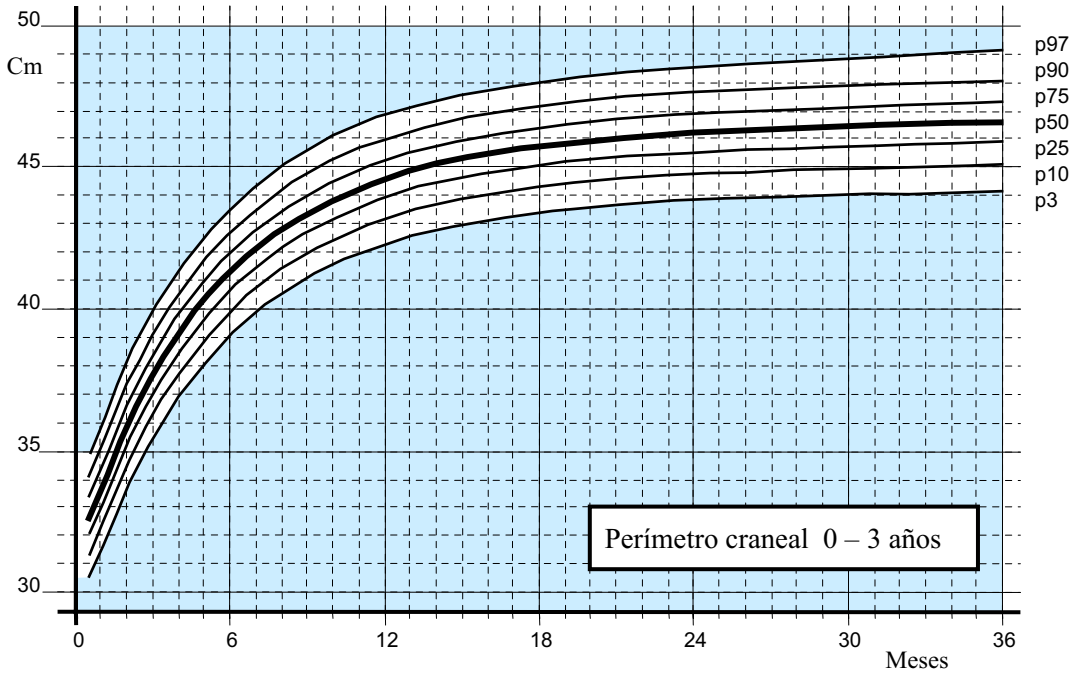
Anexo I. Tablas de Crecimiento

NIÑOS: 0 a 15 años

NOMBRE

PERÍMETRO CRANEAL

HISTORIA nº FECHA DE NACIMIENTO



Edición realizada por FCSD

Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down (Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down -FCSD-).
X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent. 08029 BARCELONA. Tel. 93.215.74.23,
Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org



Anexo I. Tablas de Crecimiento

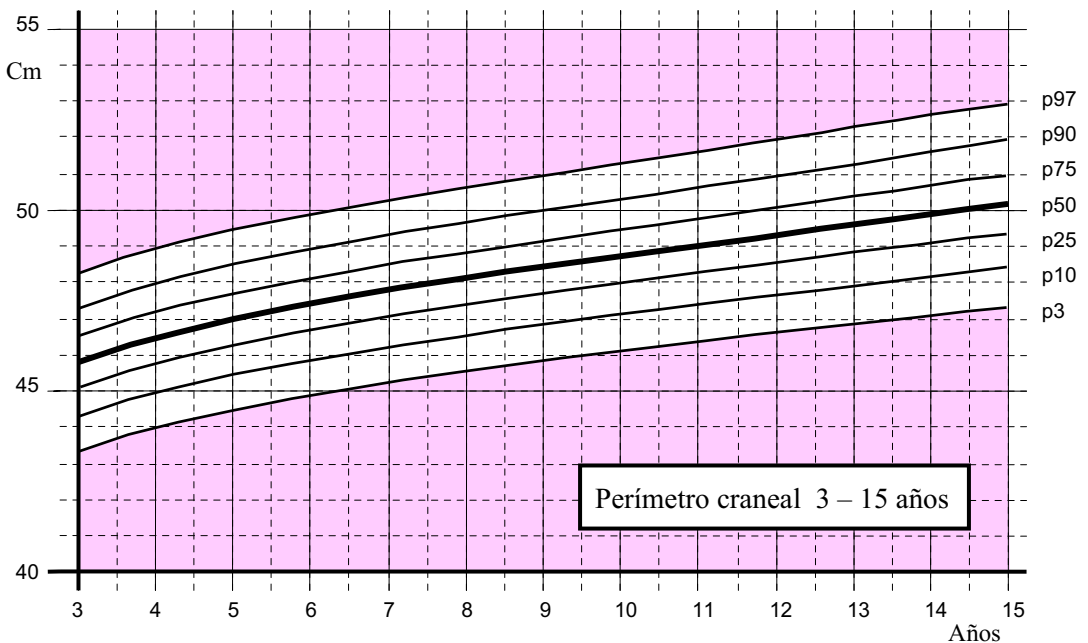
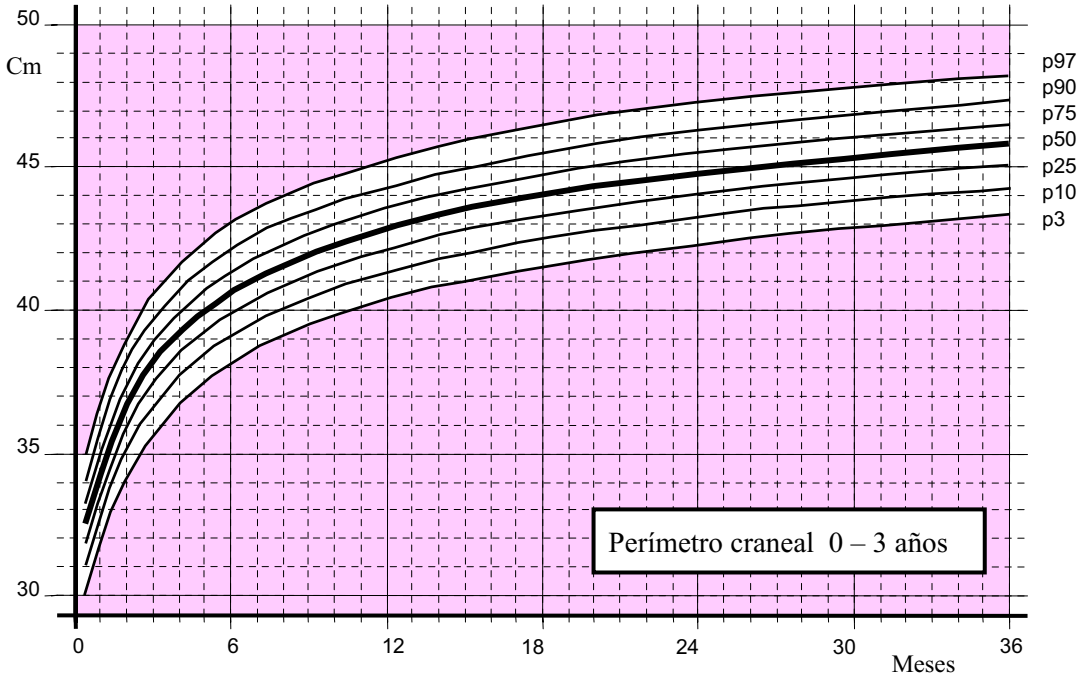


NIÑAS: 0 a 15 años

NOMBRE

PERÍMETRO CRANEAL

HISTORIA n°FECHA DE NACIMIENTO.....



Edición realizada por FCSD

Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down (Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down -FCSD-).
X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down*, (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
Comte Borrell, 201 Ent.. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,
Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

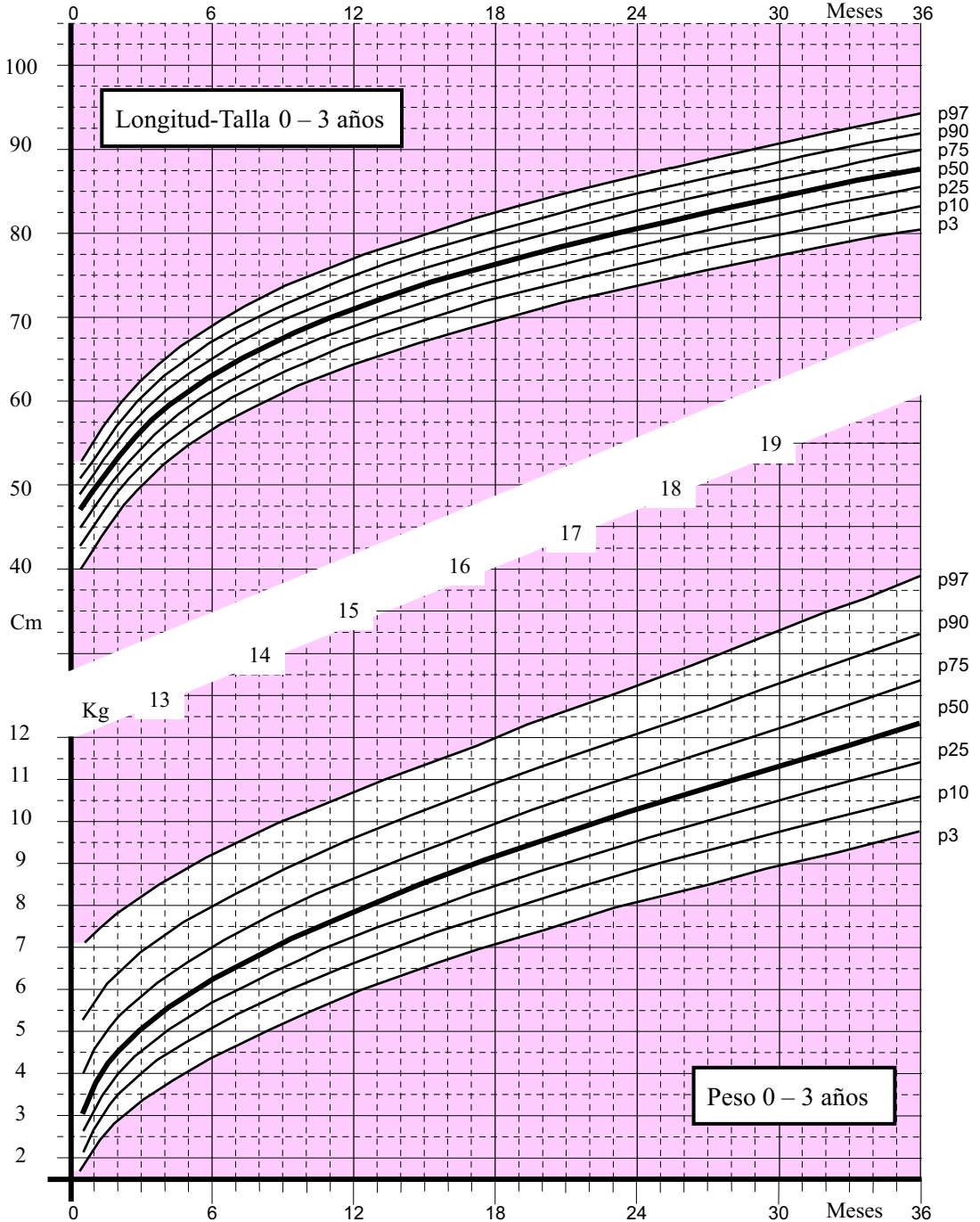
Anexo I. Tablas de Crecimiento

NIÑAS: 0 a 3 años

NOMBRE

LONGITUD-TALLA / PESO

HISTORIA n° FECHA DE NACIMIENTO.....



Edición realizada por FCSD

Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down (Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down -FCSD-).
 X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gassió, M. Hernández y A. Serés. SD-DS
 Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
 Comte Borrell, 201 Ent., 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,
 Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

Anexo I. Tablas de Crecimiento



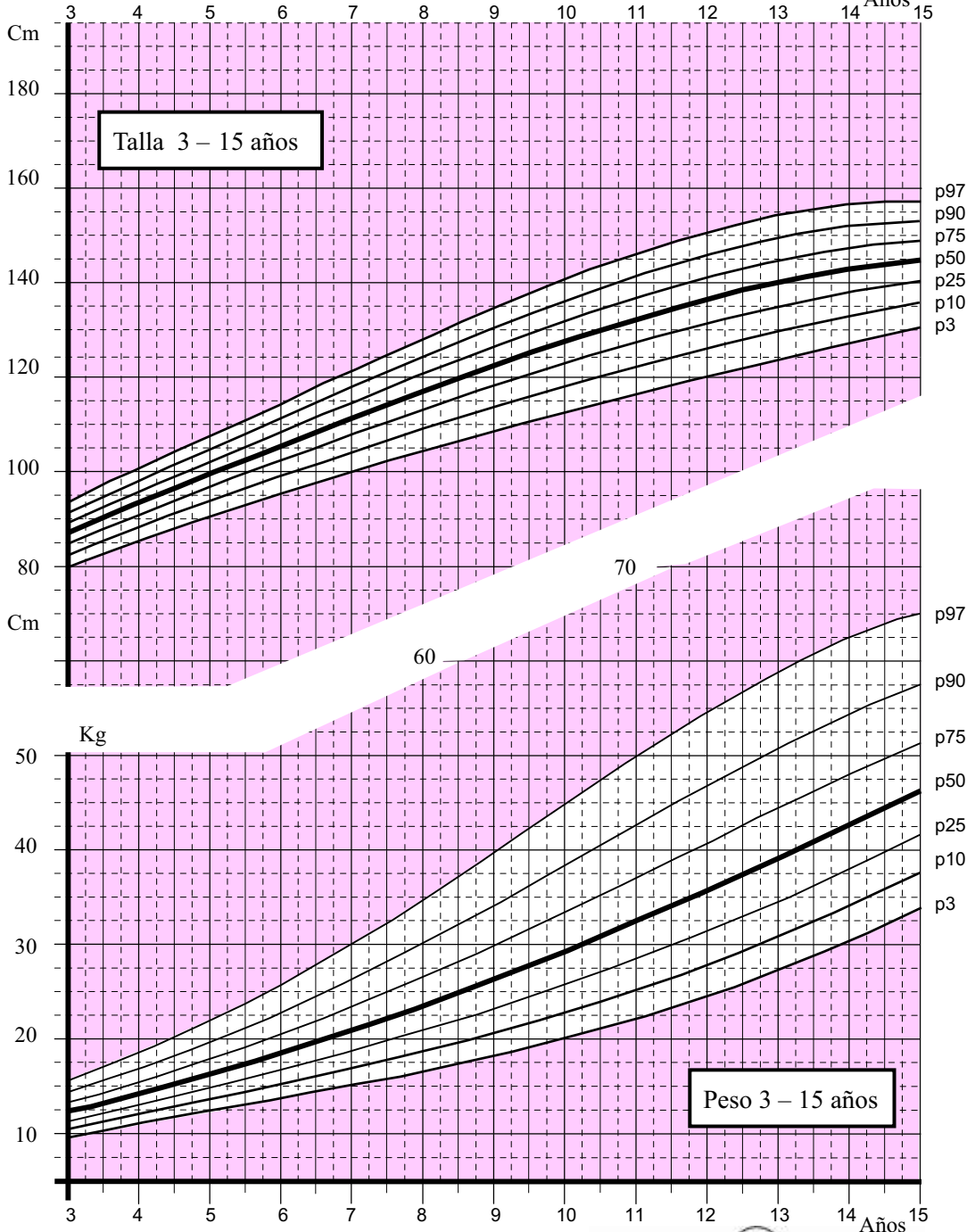
NIÑAS: 3 a 15 años

NOMBRE

TALLA / PESO

HISTORIA n° FECHA DE NACIMIENTO.....

Años 15



Edición realizada por FCSD

Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down (Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down -FCSD-).
X. Pastor, L. Quintó, M. Corretger, R. Gasió, M. Hernández y A. Serés. SD-DS
Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down (2004;8:34-46).



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

Comte Borrell, 201 Ent. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,
Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

AUTORES

M^a Ángeles Cansino Campuzano. Pediatra. Coordinación pediatría atención primaria y especializada del área de salud de Gran Canaria.

Marta Cárdenes Bonny. Pediatra. Centro de Salud de Guanarteme.

Gema Castellano García. Trabajadora social. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Canarias.

Loreto Gamero Arias. Psicóloga Clínica. Servicio de Psiquiatría del Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil.

Fermín García Muñoz Rodríguez. Pediatra. Servicio de Neonatología Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Eduardo Luelmo Buitrón. Ginecólogo. Servicio de obstetricia y ginecología del hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Milagros Martí Herrero. Pediatra. Unidad de Neurología Infantil. Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Leticia Ramos Macías. Pediatra. Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Agustina Suárez Pérez. Pedagoga. Directora técnica de la Asociación Síndrome de Down Las Palmas.

Ana Vargas Machuca-Goñi. Enfermera. Unidad de Atención al Usuario del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Carlos Vázquez Huarte-Mendioca. Ginecólogo. Unidad de Genética.

COLABORADORES

Carmen Cabrera Fernández. Psicóloga. Centro Base para la valoración de la minusvalía.

Elena Cortés Cros. Ginecóloga. Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias .

José Ángel García Hernández. Ginecólogo. Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias .



Matías García González. Oftalmólogo. Servicio de Oftalmología del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil.

Luís Goenaga Andrés. Foniatra. Unidad de Foniatria del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Rosaura Hurtado Rodríguez. Ginecóloga. Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Juan Pablo Jiménez Jiménez. Departamento de Ilustración del Complejo Hospitalario Universitario Insular-Materno Infantil.

Francisco Machado Fernández. Pediatra. Servicio de Pediatría del Universitario Materno Infantil de Canarias.

Manuel Negrín López. Hematólogo. Servicio de Hematología del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Rosa M^a Pérez Betancor. Directora del Centro Base para la valoración de la minusvalía.

Víctor Pérez Candela. Radiólogo pediátrico. Servicio de Radiodiagnóstico del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Enrique de La Peña Naranjo. Médico Rehabilitador. Servicio de Rehabilitación del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Luís Peña Quintana. Pediatra. Unidad de Gastroenterología y Nutrición Infantil del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Sofía Quintero González. Pediatra. Unidad de Endocrinología Infantil del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

Ángel Ramos Macías. Otorrinolaringólogo. Servicio de Otorrinolaringología del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil.

Valentín Ruiz Caballero. Pediatra. Sociedad Canaria de Pediatría Extrahospitalaria.

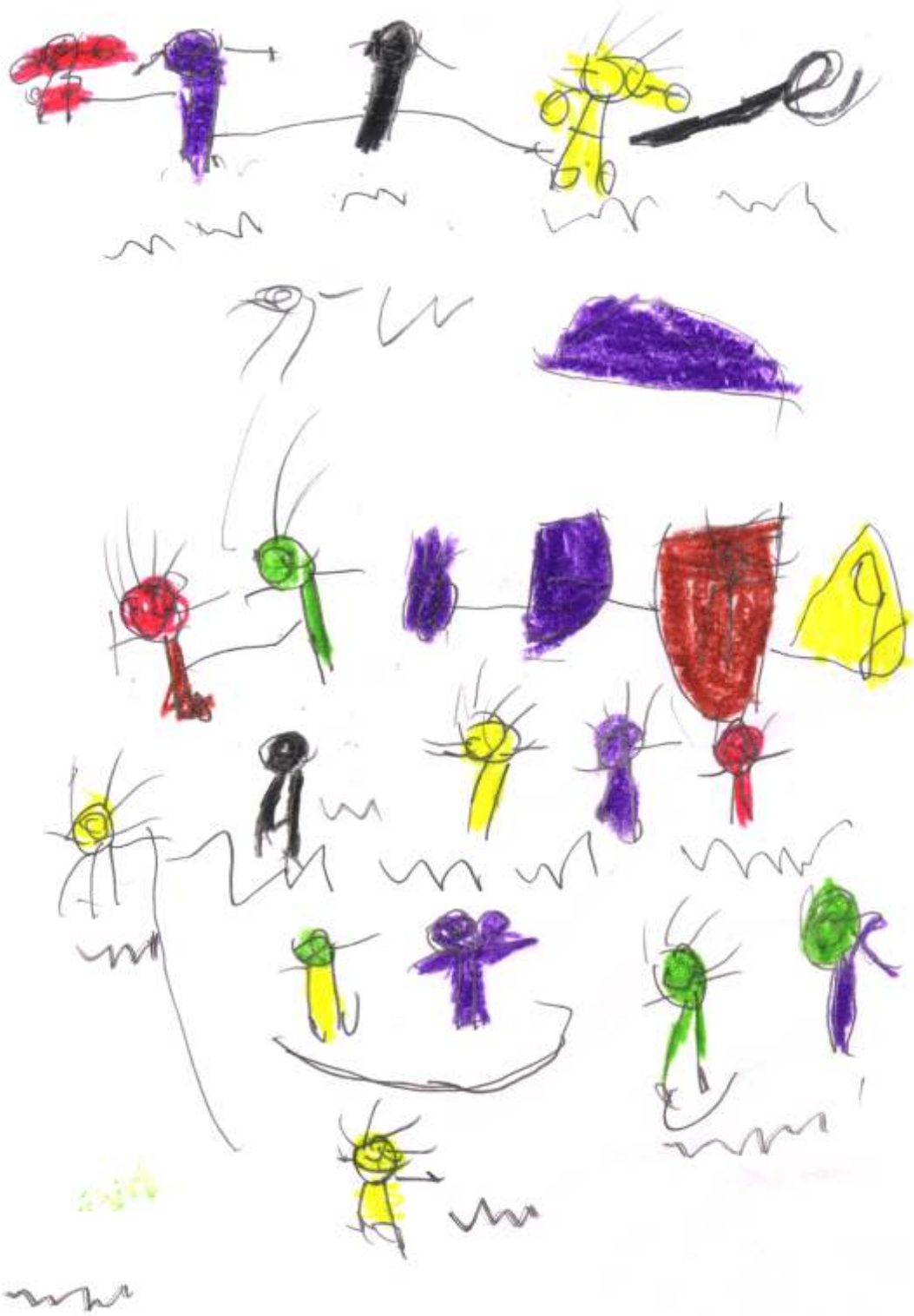
Pedro Suárez Cabrera. Cardiólogo infantil. Unidad de Cardiología Infantil del Hospital Universitario Materno Infantil de Canarias.

AGRADECIMIENTOS

A Álvaro, Carlos, María y Patricia por su participación en el concurso de dibujo celebrado para la ilustración de esta Guía.

BIBLIOGRAFÍA

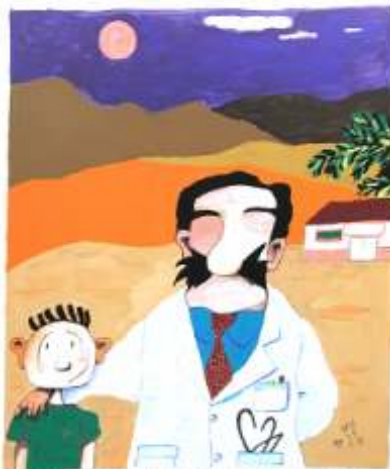
1. Programa de Salud Infantil de la comunidad autónoma de Canarias. Consejera de Sanidad. Dirección General de Programas Asistenciales. 2006.
2. Soriano Faura FJ, Grupo PrevInfad / PAPPS Infancia y Adolescencia. Actividades preventivas en el síndrome de Down. Rev Pediatr Aten Primaria. 2006;8:641-57.
3. Fundación Catalana Síndrome de Down. www.fcsd.org/es/.
4. Soriano Faura FJ. Prevención y niños con Síndrome de Down. Previnfad (Grupo de trabajo AEPap / PAPPS semFYC). Abril 2003. www.uv.es/previnfad/prev-recom.htm.
5. Committee on Genetics. American Academy of Pediatrics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. Pediatrics 2001;107(2):442-449.
6. Report of the Committee on Infectious Diseases. American Academy of Pediatrics. RedBook 26ª edición. 2003.
7. Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría. www.aeped.es/vacunas/index.htm.
8. Schalock, R. y Verdugo, M.A. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial 2002
9. Fundación Española del Síndrome de Down. Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down. www.sindromedown.net.
10. Rondal JA. Desarrollo del lenguaje en el niño con el Síndrome de Down. Manual práctico de ayuda e intervención. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires 1993.
11. Kumin L. ¿Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down? Una guía para padres. Ed. Paídos, Barcelona 1997.
12. Guía de Actividades Preventivas en Atención Primaria para Niños con Síndrome de Down. Junta de Castilla y León 2003.
13. Guía de Salud para el niño y el adolescente con Síndrome de Down. Gobierno de Aragón.



3er Premio . Patricia Vieles Torres



Teléfonos 928 368036 ó 928363982
correo electrónico correo@sdlp.org
web: <http://www.asdlp.org>



Sociedad Canaria de Pediatría Hospitalaria de Las Palmas

Complejo Hospitalario Universitario Insular - Materno Infantil



Servicio
Canario de la Salud

