

**Actividades en grupos
específicos**

**ACTIVIDADES
PREVENTIVAS EN
NIÑOS Y NIÑAS CON
SÍNDROME DE DOWN**

ACTIVIDADES PREVENTIVAS EN NIÑOS Y NIÑAS CON SINDROME DE DOWN

Actividades:

1. Información inicial y apoyo postnatal.
2. Confirmación diagnóstica y consejo genético.
3. Cribado de cardiopatía congénita y valvulopatía.
4. Evaluación oftalmológica por especialista.
5. Cribado de hipoacusia.
6. Detección de trastornos hematológicos.
7. Atención temprana.
8. Evaluación de la función tiroidea.
9. Cribado de enfermedad celíaca (EC).
10. Valoración de signos de compresión medular.
11. Inmunizaciones especiales.
12. Cribado de apnea obstructiva del sueño (SAOS).
13. Prevención de enfermedad periodontal.
14. Valoración de la alimentación, la nutrición y el crecimiento. Prevención de obesidad.
15. Educación sexual.
16. Otros problemas médicos a vigilar.

• ACTIVIDAD 1. INFORMACIÓN INICIAL Y APOYO POSTNATAL

Población diana:

- Personas cuidadoras

Periodicidad:

- En el momento de la sospecha diagnóstica (habitualmente hospital) y en las visitas iniciales de salud que se realicen en Atención Primaria

Justificación:

- Es frecuente que las familias no conozcan el diagnóstico hasta el momento del nacimiento. Muchas recuerdan que la información les fue dada de forma brusca e inadecuada, empleando un lenguaje poco comprensible, centrándose solo en la posible comorbilidad del síndrome.
- El contacto con otras familias o grupos de apoyo puede suponer una gran fuente de apoyo emocional y de información sobre el SD, facilitar la resolución de problemas y orientar sobre los recursos disponibles en la comunidad.

Herramientas y Recursos:

- La información debe ser dada tan pronto como se sospeche el diagnóstico, individualizando el momento y lugar en cada caso particular. Se hará de forma privada, con sensibilidad y sin prisas, estando ambos progenitores junto a su bebé. No se han de emplear tecnicismos. Se dará una información estructurada y clara. Se responderá a cuantas preguntas hagan, permitiendo la libre expresión de las emociones.
- Proporcionar material escrito actualizado referente al SD; ofrecer el teléfono de familias con hijos o hijas con SD que se hayan brindado y/o el de asociaciones locales (anexos); informar de cómo el personal sanitario de referencia y sobre el Proceso de Atención Temprana. Toda esta información podrá iniciarla el personal del hospital puesto que el diagnóstico se suele conocer en el momento del nacimiento.
- En la primera visita al centro de salud se ha de explorar cómo se encuentra la familia, qué es lo que más les preocupa y brindarles toda la información que precisen. En algunos casos pueden requerir apoyo psicológico.

• ACTIVIDAD 2. CONFIRMACIÓN DIAGNÓSTICA Y CONSEJO GENÉTICO

Población Diana:

- Neonatos con SD.

Definiciones

Confirmar el diagnóstico y determinar la causa de la trisomía 21. Esta puede obedecer a:

- No disyunción de un par de cromosomas 21 durante la formación del ovocito o espermatozoide. Representa la causa más frecuente de SD (95%).
- Mosaicismo (1%).
- Translocación (3-4%). En progenitores menores de 35 años las translocaciones causan el 9% de los casos; la mitad son de novo, y el resto se deben a una translocación balanceada en uno de los progenitores.

• **ACTIVIDAD 3. CRIBADO DE CARDIOPATÍA CONGÉNITA Y VALVULOPATÍA**

Población Diana

- Recién nacidos, aunque estén asintomáticos, y en otras edades si no han sido evaluados.
- Adolescentes o adultos jóvenes.

Periodicidad:

En dos ocasiones:

- en el periodo neonatal inmediato y
- en la adolescencia-vida adulta.

Definiciones:

- Las cardiopatías congénitas más frecuentes en pacientes con SD son el canal auriculoventricular completo (45-60%) y la comunicación interventricular (32-35%).
- Las valvulopatías más frecuentes son el prolapso de la válvula mitral (46-57%) y la regurgitación aórtica (10-17%).

Justificación:

- Casi el 50% de los recién nacidos con SD presentan una cardiopatía congénita. Los síntomas pueden ser inicialmente escasos.
- En la adolescencia o juventud, aunque no haya antecedentes de cardiopatía estructural pueden desarrollar una valvulopatía *a posteriori*.

Herramientas y Recursos:

- Evaluación en cardiología pediátrica y realización de una ecocardiografía, tanto para la detección de cardiopatía congénita en el periodo neonatal, como de valvulopatía en la adolescencia.
- Si está indicado realizar profilaxis frente a la endocarditis infecciosa, incidir en su importancia en cada una de las revisiones de salud (anexos 2 y 3).

Información Adicional

- En los niños y niñas con SD que presentan cardiopatía congénita, es más frecuente la enfermedad vascular pulmonar (cambios patológicos obstructivos en los vasos pulmonares), especialmente cuando existe un gran shunt izquierda-derecha; además, de forma característica, la hipertensión pulmonar suele ocurrir en una etapa más precoz, a partir de los 6 meses de vida. El conocimiento de este hecho es de enorme importancia de cara a elegir el momento adecuado para la intervención quirúrgica.

• **ACTIVIDAD 4. EVALUACIÓN OFTALMOLÓGICA POR ESPECIALISTA**

Población Diana:

- Todos los menores con SD, de cualquier edad, comenzando en el periodo neonatal.

Periodicidad:

- Periodo neonatal, a los 6 y a los 12 meses de edad, cada dos años hasta los 5 años de edad, y una vez al año a partir de entonces.

Justificación:

Al nacimiento se deben excluir las siguientes patologías: cataratas congénitas, estrabismo, nistagmo y glaucoma.

Con la edad aumenta la incidencia de enfermedades oftalmológicas. Se observan trastornos de la refracción en casi el 50% de los pacientes entre los 3-5 años de edad. Cataratas y queratocono pueden desarrollarse en la segunda década de la vida o incluso más tarde.

Herramientas y Recursos

Evaluación oftalmológica.

• **ACTIVIDAD 5. CRIBADO DE HIPOACUSIA**

Población Diana:

- Todos los menores con SD, de cualquier edad, comenzando en los 3 primeros meses de vida.

Periodicidad:

- Cada 6 meses hasta los 3 años de edad, y anualmente a partir de entonces.

Justificación

El 75% de las personas con SD presentarán hipoacusia a lo largo de su vida, por lo general de conducción. En algunos estudios solo un 30% de los menores de 3 años tiene una audición normal.

Herramientas y Recursos:

- En menores de 1 año: test de otoemisiones acústicas o potenciales auditivos automatizados. Si el cribado realizado en los 3 primeros meses de vida resulta patológico, se repetirá a las 2-3 semanas. Si continúa siendo anormal, será remitido a un equipo multidisciplinar para valoración etiológica y tratamiento e intervención temprana antes de los 6 meses de edad.
- Entre el año y los 3 años de edad: pruebas basadas en reflejos auditivos conductuales, impedanciometría o potenciales evocados.

Información Adicional

En quienes desarrollan otitis media serosa (OMS), se debe evaluar la audición y el desarrollo del lenguaje y el habla, e instaurar tratamiento con prontitud (terapia del lenguaje, audífonos, inserción de tubos de timpanostomía); asimismo, se debe documentar la resolución del cuadro y de la hipoacusia subsecuente.

- **ACTIVIDAD 6. DETECCIÓN DE TRASTORNOS HEMATOLÓGICOS**

Población Diana:

- Recién nacidos con SD.

Periodicidad:

Una sola vez. Solo en aquellos recién nacidos que presenten síndrome mieloproliferativo transitorio, se aconseja evaluarlos cada 3 meses hasta los 3 años de edad, y cada 6 meses a partir de entonces, hasta los 6 años.

Definiciones

- **Policitemia:** Se define como un hematocrito central mayor o igual al 65%. La mayoría presentan hiperviscosidad sanguínea. Cursa con anorexia, letargia, taquipnea, rechazo del alimento, hiperbilirrubinemia, hipoglucemia y trombocitopenia.
- **Síndrome mieloproliferativo:** es una forma de leucemia autolimitada, de causa desconocida, que remite espontáneamente en 2–3 meses. No obstante, se recomienda realizar un seguimiento estrecho durante los primeros años de vida, por el riesgo de desarrollar una leucemia típica en el 20–30% de los casos.

Justificación

Excluir la presencia de policitemia y síndrome mieloproliferativo en el recién nacido; ambas entidades están presentes en el 64% y 10% respectivamente.

Herramientas y Recursos:

- Hemograma

Información Adicional

El síndrome mieloproliferativo es tan poco frecuente en otros lactantes que, ante su hallazgo en un menor de 2 meses, se debe practicar cariotipo para descartar síndrome de Down con mosaicismo.

- **ACTIVIDAD 7. ATENCIÓN TEMPRANA**

Población Diana:

- Niños y niñas con SD, comenzando en los primeros meses de vida.

Justificación

La atención temprana pretende potenciar las capacidades del menor y estimular su maduración. Se ha observado que mejoran el desarrollo de forma global, los trastornos del comportamiento alimentario, el desarrollo del lenguaje, la integración social y la adaptación entre los progenitores y sus hijos e hijas.

Información Adicional

La mayoría de los niños con SD presentan un retraso mental leve (CI 50–70) o moderado (CI 35–50), con un amplio rango de variabilidad. En general, la adquisición de habilidades ocurre de un modo más lento. La edad media en que consiguen la sedestación es a los 11 meses, el gateo a los 17 meses, la marcha a los 26 meses, y las primeras palabras a los 18 meses.

- **ACTIVIDAD 8. EVALUACIÓN DE LA FUNCIÓN TIROIDEA**

Población Diana:

- Todos los menores con SD, de cualquier edad, comenzando desde el nacimiento.

Periodicidad:

- Al nacer, a los 6 y a los 12 meses, y cada 2 años a partir de entonces.
- En caso de hipotiroidismo compensado, determinar cada 6 meses: TSH, T4 y rT3 hasta que se normalice o se evidencie un hipotiroidismo franco.

Definiciones

- Hipotiroidismo compensado: elevación aislada de TSH con tiroxina normal; se observa en un 50% de las personas con SD y obedece a un defecto en la neuroregulación.

Justificación

El riesgo de hipotiroidismo congénito es de 1 de cada 100–140 en pacientes con SD, frente al 1/4000 de la población general. Las enfermedades tiroideas, en particular el hipotiroidismo, se observan más frecuentemente en personas con SD y, globalmente, se presentan en el 15% de los casos. Su prevalencia aumenta con la edad.

Herramientas y Recursos:

- Determinación de hormona tiroestimulante (TSH) y tiroxina.

- Solicitar anticuerpos antitiroideos, al menos en una ocasión, en la edad escolar, entre los 9-12 años de edad.
- La combinación de desaceleración del crecimiento lineal y aumento de la ganancia de peso es un indicador sensible de hipotiroidismo.

• ACTIVIDAD 9. CRIBADO ENFERMEDAD CELÍACA

Población Diana:

- Menores con SD, aunque permanezcan asintomáticos, a partir de los 3 años de edad.

Periodicidad:

Si el cribado inicial es negativo, caben dos opciones:

- Repetir el estudio de forma regular, cada 2-3 años, o en cualquier momento si desarrolla síntomas compatibles.
- Practicar estudio genético (HLA DQ2/DQ8) para detectar a aquellos que tienen mayor riesgo de desarrollarla, y limitar a dicho grupo la realización de cribado serológico regular.

Justificación

La prevalencia de enfermedad celíaca en caso de padecer SD es mayor que en la población general: 5-12% entre los 2,5 y los 15 años de edad, frente a un 3-13 por mil. La incidencia aumenta con la edad

Herramientas y Recursos:

Determinación de anticuerpos IgA antitransglutaminasa tisular (ATGt IgA), previa cuantificación de IgA sérica.

Información Adicional

De forma característica la EC en pacientes con SD suele ser sintomática: retraso del crecimiento, diarrea, vómitos, anorexia, estreñimiento, bajos niveles de hemoglobina, hierro y calcio; la razón entre formas sintomáticas y silentes es de 4:1, mientras que en la población general es de 1:7.

• ACTIVIDAD 10. VALORACIÓN DE SIGNOS DE COMPRESIÓN MEDULAR

Población Diana:

- Todos los pacientes con SD, de cualquier edad.
- Aquellos que practican deportes de alto riesgo o vayan a ser sometidos a procedimientos en los que se requiere hiperextender el cuello.

Periodicidad:

- Anual

Definiciones

- Signos de compresión medular: limitación de la movilidad o dolor en el cuello, tortícolis, inclinación de la cabeza, dificultad para caminar, trastornos en la marcha, pérdida del control de esfínteres (vesical/intestinal), debilidad en manos, incoordinación, torpeza motriz, disminución de la tolerancia al ejercicio, déficits sensoriales, espasticidad, clonus, hiperreflexia, signo de Babinski.
- Inestabilidad atlantoaxoidea: aumento de la distancia entre el arco anterior del atlas (C1) y la apófisis odontoides del axis (C2), con excesiva movilidad entre ambos segmentos.
- Deportes de alto riesgo: deportes de colisión y contacto como el fútbol, actividades gimnásticas, saltos de longitud, lanzarse de cabeza a la piscina, natación estilo mariposa

Justificación

Un 15% de las personas con SD presentan inestabilidad atlantoaxoidea, habitualmente de forma asintomática. Las lesiones medulares graves, por lo general, vienen precedidas por signos de compresión medular, que han podido mantenerse estables durante semanas, meses o años.

Herramientas y Recursos:

- Cuidadosa evaluación neurológica.
- Comentar a los padres los signos de compresión medular, e indicarles que ante su presencia deben consultar de inmediato.
- Informar sobre los deportes que entrañan mayor riesgo.

Información Adicional

- Si se objetivan signos o síntomas de compresión, se aconseja realizar resonancia magnética de troncoencéfalo y médula espinal, así como evaluación por especialista en neurocirugía.
- En aquellos procedimientos en los que se requiere hiperextender el cuello, como por ejemplo durante la intubación, es conveniente estabilizar la columna cervical de forma sistemática, evitando la flexión y la extensión.
- El cribado sistemático mediante radiografía lateral de cuello en posición neutra, flexión y extensión entre los 3-5 años de edad, es cuestionado. También lo es su realización con anterioridad a los procedimientos quirúrgicos o cuando se practican deportes de alto riesgo. La reproductibilidad de la prueba es escasa.

- **ACTIVIDAD 11. INMUNIZACIONES ESPECIALES**

Inmunizaciones especiales. Puntos clave (Ver anexo 2 del capítulo de vacunas en situaciones especiales)

Información Adicional

De los incompletos conocimientos actuales sobre vacunaciones en la población Down se desprenden unas deducciones de orden práctico:

- a) Las vacunas pueden considerarse seguras e inmunógenas en este colectivo.
- b) Las anomalías inmunológicas y somáticas propias del síndrome recomiendan una ampliación de sus calendarios de vacunaciones sistemáticas, incluyendo preparados que pueden o suelen considerarse de indicación selectiva.
- c) La posibilidad de que las vacunas induzcan respuestas inmunes algo inferiores a las habituales, obliga a extremar el cumplimiento de las pautas establecidas para cada una de ellas.
- d) Sería deseable que los programas de salud específicamente diseñados para las personas con SD incluyeran algunos estudios serológicos postvacunales, con el fin de descartar posibles respuestas subóptimas a determinadas inmunizaciones.

- **ACTIVIDAD 12. CRIBADO DE APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO (SAOS)**

Población Diana:

- Menores con SD entre el año y los 12 años de edad

Periodicidad:

- En todas las revisiones de salud

Definiciones

Son signos sugestivos de SAOS: ronquido, esfuerzo respiratorio, apneas, adopción de posturas anómalas durante el sueño para favorecer la apertura de la vía aérea, sueño intranquilo, sudoración nocturna profusa.

Justificación

La incidencia de SAOS en pacientes con SD es del 30-60%, frente al 0,7-2% en la población general. Los progenitores en general subestiman su presencia, por la tendencia a asumir que la respiración irregular que presenta su hija o hijo durante el sueño es normal; solo un tercio lo reconocen. La hipoxemia intermitente que conlleva, puede originar hipertensión pulmonar y contribuir al deterioro cognitivo.

Herramientas y Recursos:

- Preguntar por la presencia de signos sugestivos de SAOS y, si se sospecha, remitir a otorrinolaringología o a especialista en sueño para realizar prueba objetiva.

- **ACTIVIDAD 13. PREVENCIÓN DE ENFERMEDAD PERIODONTAL**

Población Diana:

- A partir de los 2 años de edad

Periodicidad:

- Visitas de seguimiento al dentista cada 6 meses.

Definiciones

Infección aguda, inflamación y dolor periodontal. Pueden favorecerla las alteraciones en la flora de la boca, los problemas ortodóncicos, la escasa higiene oral y las inmunodeficiencias.

Justificación

La incidencia de enfermedad periodontal es mayor que en la población general. Es importante mantener una buena higiene oral, en especial si existen factores de riesgo de endocarditis infecciosa.

Herramientas y Recursos:

- Educar en los cuidados habituales de la boca en cada uno de las revisiones de salud; el cepillado dental se debe realizar al menos dos veces al día.
- Revisiones odontológicas regulares.

Información Adicional

- También son característicos el retraso en la erupción dentaria, tanto decidual como permanente, la maloclusión y el bruxismo. Todo ello contrasta con una menor incidencia de caries.

- **ACTIVIDAD 14. VALORACIÓN DE LA ALIMENTACIÓN, LA NUTRICIÓN Y EL CRECIMIENTO. PREVENCIÓN DE LA OBESIDAD**

Población Diana:

- Todos los niños y niñas con SD, de cualquier edad, comenzando desde el nacimiento.

Periodicidad:

- En todas las visitas de salud.

Definiciones

La obesidad se define como un índice de masa corporal (IMC) > P95 para la edad y el sexo, y el sobrepeso cuando se sitúa entre el P85-94.

Justificación

- Durante el periodo neonatal, el escaso tono muscular puede dificultar la succión y la coordinación entre succión y deglución. También pueden repercutir en la ingesta, la presencia de una cardiopatía congénita no reparada o la excesiva somnolencia que algunos muestran durante las primeras semanas de vida.
- Los niños y niñas con SD muestran un crecimiento más lento.
- En la etapa de lactantes suelen ser delgados para su longitud, posteriormente con la edad se hacen más proporcionados y hacia los 3-4 años es frecuente que desarrollen sobrepeso u obesidad. Contribuye a ello la presencia de un reducido gasto metabólico.
- En las personas adultas con SD, un menor IMC se correlaciona con variables tales como una mayor satisfacción en su grupo de amistades, y un mayor acceso a actividades recreativas y sociales.
- En las personas adultas con SD se ha observado una menor densidad ósea respecto a los controles.

Herramientas y Recursos:

- En el periodo neonatal comprobar la capacidad del bebé para alimentarse. En ocasiones la alimentación "a demanda" puede ser inadecuada, debiendo ser estimulados regularmente para ser alimentados. Asimismo, las madres pueden requerir vaciar adecuadamente sus pechos para estimular la producción de leche.
- Revisar la ingesta calórica para asegurar un crecimiento adecuado. En ocasiones es preciso aumentar el aporte calórico.
- Valorar el crecimiento físico mediante el empleo de tablas específicas (tablas de percentiles).
- Iniciar la prevención de la obesidad a partir de los 2 años de edad. Destacar la importancia de seguir una dieta equilibrada, indicar cómo llevar a cabo la selección de los alimentos para su confección y promover la práctica regular de ejercicio físico.
- Asegurar un aporte adecuado de calcio y vitamina D.

- **ACTIVIDAD 15. EDUCACIÓN SEXUAL**

Población Diana:

- A partir de la adolescencia

Periodicidad:

- Variable; grandes diferencias individuales.

Justificación

Los adolescentes con SD tienen los mismos intereses e inclinaciones sexuales que sus pares sin SD, y deben adoptar hábitos y actitudes saludables en relación a su sexualidad.

Herramientas y Recursos

- Ver capítulos sobre sexualidad.
- Otros mensajes que deben ser dados son: evitar muestras de afecto desmedido hacia los extraños, diferenciar conductas aceptables en privado pero no en lugares públicos, enseñarles a que rechacen tocamientos inapropiados y a que informen a los progenitores si ello ocurre.

Información Adicional

- En las mujeres sexualmente activas, se aconseja la realización de examen pélvico con regularidad.
- El riesgo de transmisión del síndrome de Down a su descendencia es del 50%, si bien en general los varones no suelen ser fértiles.

- **ACTIVIDAD 16. OTROS PROBLEMAS MÉDICOS A VIGILAR**

Población Diana:

- Todos los pacientes con SD, de cualquier edad.

Definiciones

- Atresias gastrointestinales (12%).
- Enfermedad de Hirschsprung (<1%).
- Artropatía similar a la artritis reumatoide juvenil (1,2%).
- Diabetes mellitas (1%).
- Crisis convulsivas (5-10%).
- Leucemia (0,3-1%).

- Trastornos del comportamiento y psiquiátricos (17,6% de los menores de 20 años): déficit de atención con hiperactividad (6,1%), conductas agresivas (6,5%) y oposicionistas (5,4%). También se describe una mayor incidencia de autismo, que puede llegar a ser del 7%.
- Cáncer testicular.

Justificación

Estos procesos se presentan con una frecuencia muy superior a la esperada en la población general, por lo que es preciso mantener un alto índice de sospecha.

Información Adicional

- La artropatía similar a la artritis reumatoide juvenil suele asociarse a subluxaciones articulares en el 55% de los casos (columna cervical, rótula y otras articulaciones).
- Las crisis convulsivas se inician en un 40% antes del año de edad, y en otro 40% en la tercera década de la vida.
- La leucemia mieloide aguda suele manifestarse entre el año y los 5 años de edad (media 2 años), y en el 20-69% de los casos lo hace en forma de síndrome mielodisplásico (plaquetopenia inicial, que va empeorando a lo largo de los meses, y que se sigue de anemia).
- Si en un joven con SD se observa regresión en sus habilidades sociales o en su desarrollo, debe descartarse la presencia de hipotiroidismo, enfermedad celíaca, sordera, déficit de vitamina B12 y ácido fólico, depresión...

ACTIVIDADES EN NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

ANEXO 1 RESUMEN DE ACTIVIDADES

EVALUACIÓN AL NACIMIENTO

- Apoyo postnatal
- Cariotipo y consejo genético
- Hemograma
- Evaluación cardiológica (ecocardiograma)
- Examen oftalmológico
 - Repetir a los 6 y 12 meses
- Comprobar capacidad para alimentarse
- Evaluación auditiva
 - – Antes de los 3 meses de edad
- Neurodesarrollo
 - Inclusión en un programa de Atención Temprana desde los primeros meses de Edad

MONITORIZACIÓN

- Examen oftalmológico
 - Bianual hasta los 5 años, anual después.
- Evaluación auditiva
 - Semestral hasta los 3 años, y anual después.
- Función tiroidea
 - TSH y tiroxina a los 0-6 -12 meses; después bianual
 - Anticuerpos antitiroideos, entre los 9-12 años
- Enfermedad celíaca
 - A los 3 años: ATGt IgA previa cuantificación de IgA sérica. Controles posteriores:
véase texto

- Endocarditis infecciosa
 - Si factores de riesgo (anexo3)

PREVENCIÓN

- Obesidad
 - A partir de los 2 años
- Enfermedad periodontal
 - Examen odontológico a los 2 años. Visitas de seguimiento cada 6 meses
- Inmunizaciones especiales
 - Varicela, gripe y neumococo
- Ingesta calórica, crecimiento
 - En todas las visitas de salud

VIGILANCIA

- Cribado de valvulopatía
 - Adolescencia y juventud temprana.
- Signos clínicos de compresión medular
 - En todas las visitas de salud
- Diabetes, leucemia...
 - Mantener un alto índice de sospecha
- Signos de apnea obstructiva del sueño (SAOS)
 - Preguntar en cada una de las visitas que se practiquen entre 1-12 años
- Salud sexual y reproductiva
 - Adolescencia y juventud temprana.

OTROS

- Trastornos del comportamiento
 - Déficit de atención con hiperactividad, conductas agresivas, opositoristas, autismo.

ACTIVIDADES EN NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

ANEXO 2 PUNTOS CLAVE DE INMUNIZACIONES EN EL SÍNDROME DE DOWN

- Los niños y niñas con SD necesitan las mismas vacunas que los demás.
- El SD tiene unas particularidades inmunológicas que facilitan la presencia de infecciones de repetición, especialmente de las vías respiratorias.
- Los pacientes afectos de SD presentan una serie de factores locales a nivel nasofaríngeo que dan lugar al acúmulo de secreciones que facilitan las infecciones a nivel de las vías respiratorias superiores y al padecimiento de otitis y sinusitis de repetición.
- Debido a su predisposición a padecer infecciones hay que ser muy exigentes en el cumplimiento del calendario vacunal.
- El calendario vacunal recomendado por el CAV de la AEP según las últimas actualizaciones se puede establecer como el calendario idóneo para los niños y niñas con SD.
- Se recomienda la vacunación anual antigripal y una vigilancia estricta de la implementación de la vacunación frente a la hepatitis B.
- La vacuna neumocócica 13-valente está recomendada en caso de padecer SD pero especialmente si se acompaña de cardiopatía congénita y procesos respiratorios crónicos.

Nota: VCN_13: el diagnóstico de SD aunque no presente cardiopatía o enfermedad pulmonar crónica puede incluirse entre los supuestos inmunodeficiencia (visado).

ACTIVIDADES EN NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

ANEXO 3 INFORMACIÓN PROFILAXIS ENDOCARDITIS INFECCIOSA

PACIENTES EN QUIENES ESTÁ INDICADA LA PROFILAXIS FRENTE A LA ENDOCARDITIS INFECCIOSA DURANTE LOS PROCESOS DENTALES:

- Portadores de prótesis valvulares cardiacas.
- Antecedentes de endocarditis infecciosa.
- Cardiopatía congénita cianótica no reparada, incluidos los portadores de cortocircuitos o derivaciones paliativos.
- Cardiopatía congénita completamente reparada con material protésico o dispositivo colocado mediante cirugía o mediante catéter, durante los 6 meses siguientes al procedimiento.
- Cardiopatía congénita reparada en las que persisten defectos residuales a nivel del parche o dispositivo protésico. En este caso la profilaxis no se limita a los 6 meses siguientes a la intervención.
- Receptores de trasplante cardiaco que desarrollan valvulopatía.

Notas:

- La mayoría de los casos de endocarditis infecciosa (EI) no guardan relación con intervenciones dentales, sino con procedimientos que practicamos de forma rutinaria a diario: cepillado dental, empleo de seda dental, uso de mondadientes... y que son causa de bacteriemia. Es por ello por lo que el mantenimiento de una buena higiene oral y la erradicación de la enfermedad dental y periodontal son clave para minimizar el riesgo de que se presente.
- En los pacientes arriba indicados, cualquier intervención dental en la que ocurra manipulación de la encía, la región periapical del diente o se acompañe de perforación de la mucosa oral, conlleva riesgo de bacteriemia, y por ende está indicado el empleo de profilaxis. La toma de biopsias, la retirada de suturas y la colocación de bandas ortodóncicas están entre los procedimientos en los que se aconseja.
- Por el contrario, no precisan profilaxis: las inyecciones anestésicas a través de tejidos no infectados, la práctica de radiografías dentales, la colocación de aparatos ortodóncicos o protésicos extraíbles, el ajuste de aparatos ortodóncicos, la colocación de brackets, la extracción de dientes deciduales, las hemorragias por traumatismos en los labios o en la mucosa oral.
- En los pacientes que toman penicilina vía oral de forma mantenida, es probable que los *Streptococcus viridans* de su cavidad oral sean resistentes a la penicilina, por lo que se aconseja el empleo de otros antibióticos con fines profilácticos: clindamicina, azitromicina, claritromicina.

FÁRMACOS INDICADOS PARA LA PROFILAXIS DE LA ENDOCARDITIS INFECCIOSA DURANTE LOS PROCEDIMIENTOS DENTALES

Situación	Agente	Adultos	Niños
Vía oral	Amoxicilina	2 g	50 mg/Kg
Si no tolera vía oral	Ampicilina	2 g IV o IM	50 mg/Kg IV o IM
	Cefazolina o Ceftriaxona	1 g IV o IM	50 mg/Kg IV o IM
En caso de alergia a penicilina			
Vía oral	Cefalexina ^{2,3}	2 g	50 mg/kg
	Clindamicina	600 mg	20 mg/kg
	Azitromicina o claritromicina	500 mg	15 mg/kg
Si no tolera vía oral	Cefazolina o Ceftriaxona ³	1 g IM o IV	50 mg/kg IM o IV
	Clindamicina	600 mg IM o IV	20 mg/kg IM o IV

UNA SOLA DOSIS 30-60 MINUTOS ANTES DEL PROCEDIMIENTO. Si la dosis no fuera administrada en dicho momento, se hará en las 2 horas siguientes al procedimiento

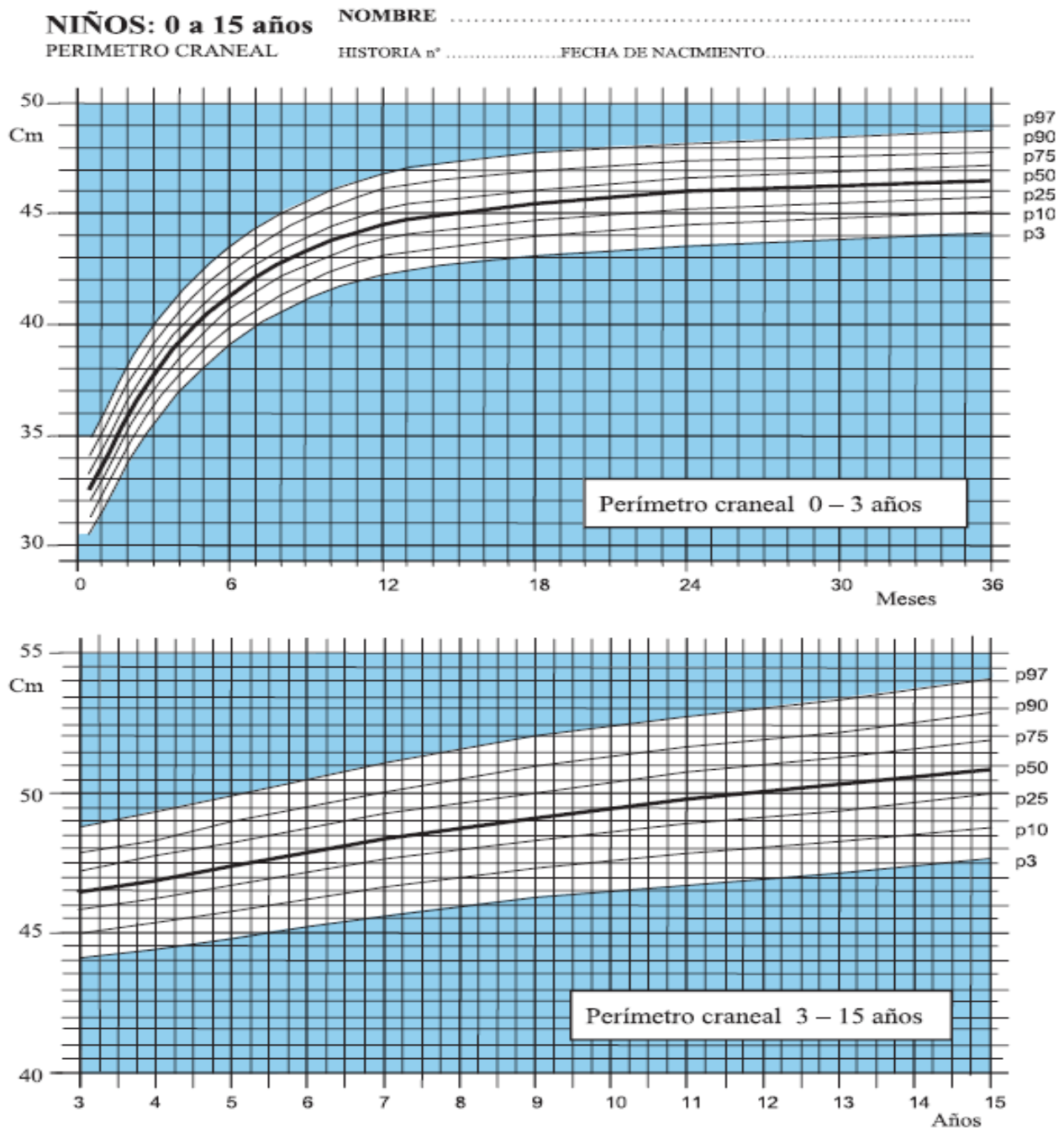
² También se pueden emplear otras cefalosporinas orales de primera o segunda generación en dosis equivalentes.

³ Las cefalosporinas no se deben emplear si existen antecedentes de anafilaxia, angioedema o urticaria tras la administración de penicilina o derivados.

ACTIVIDADES EN NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

ANEXO 4

TABLAS CRECIMIENTO. TABLAS DE PERCENTILES PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN. Fundación Catalana Síndrome de Down

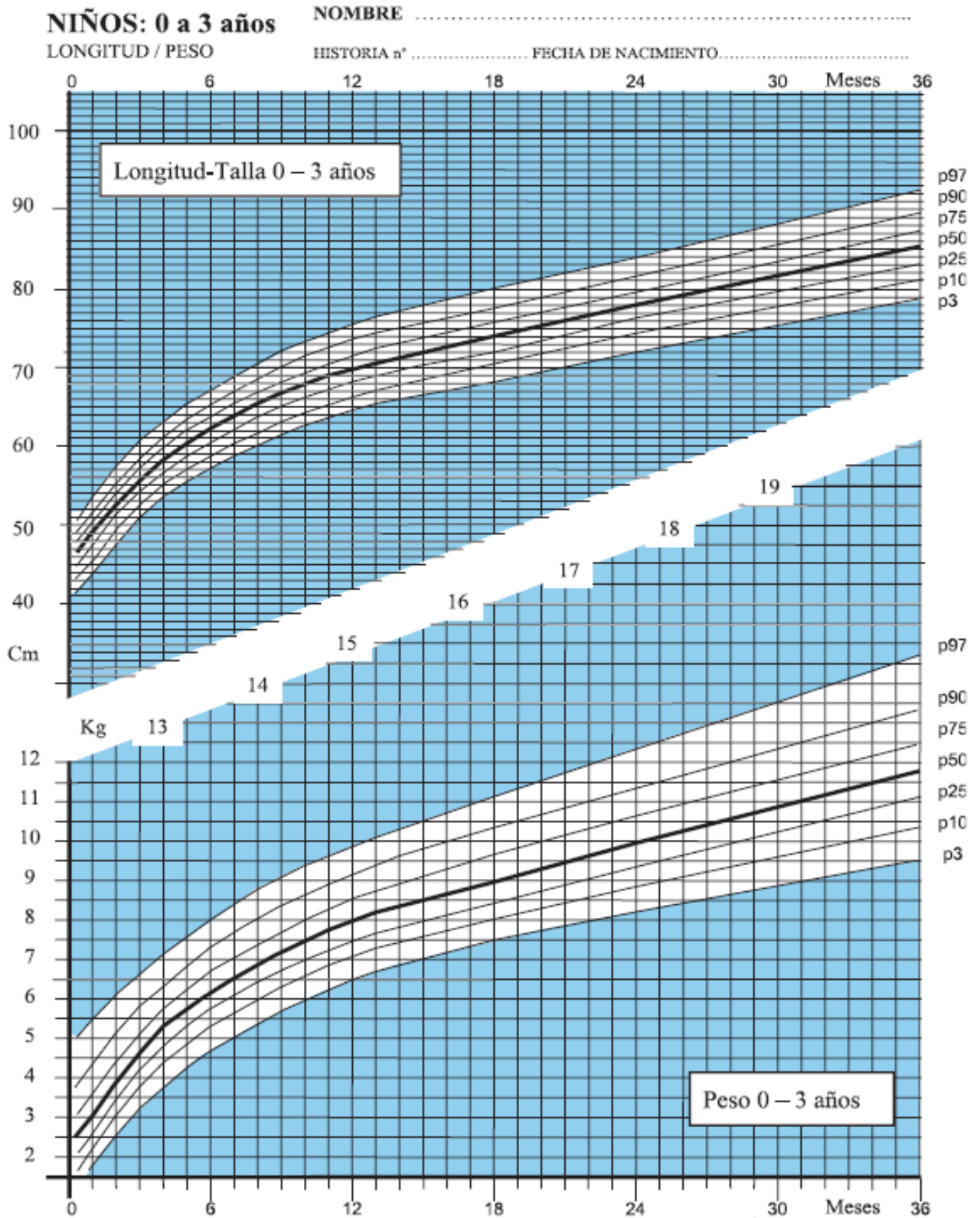


Edición realizada por FCSD

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



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

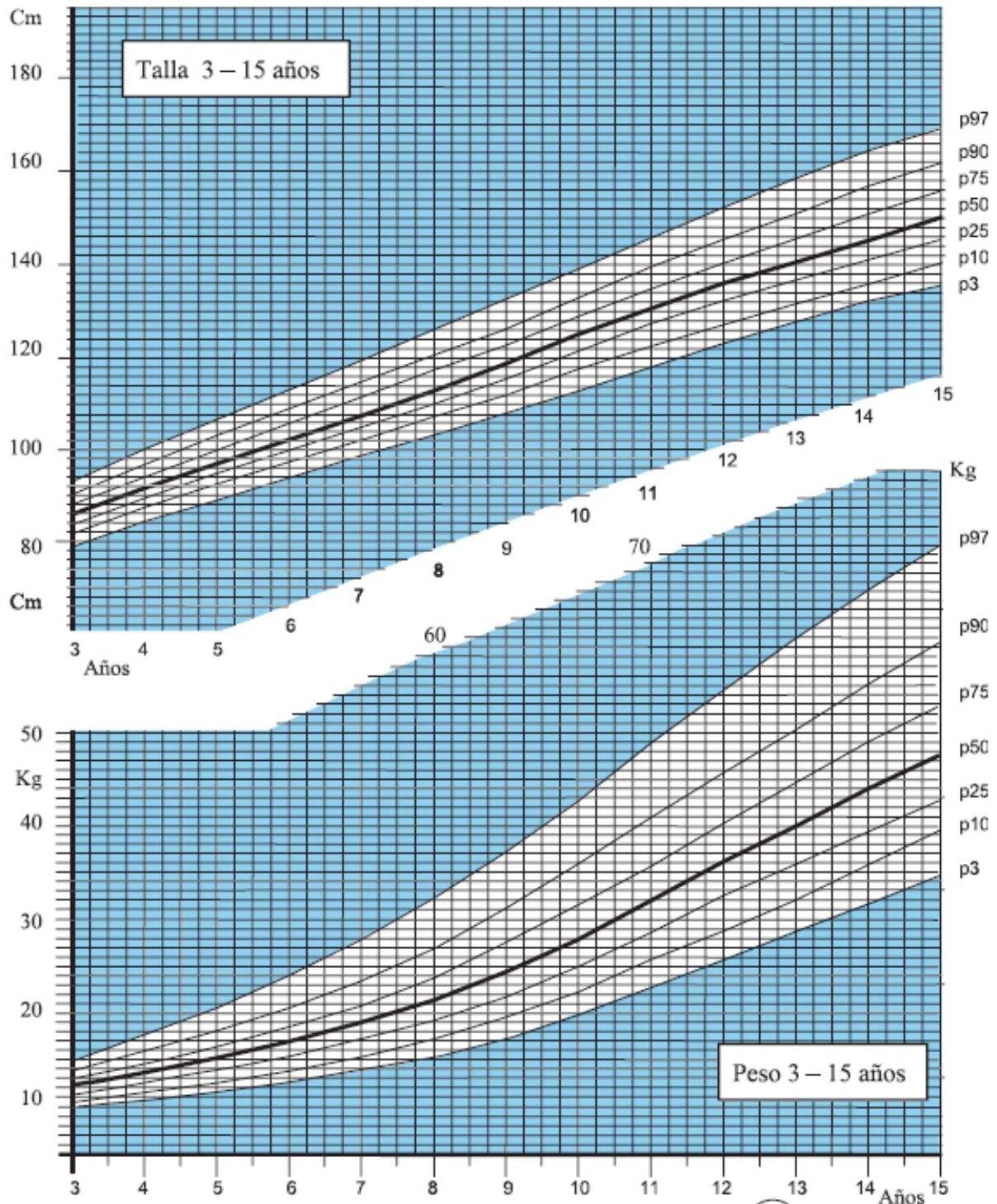
Comte Borrell, 201 Ent. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,
Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

NIÑOS: 3 a 15 años

NOMBRE

TALLA / PESO

HISTORIA n° FECHA DE NACIMIENTO.....



Edición realizada por PCSD

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).



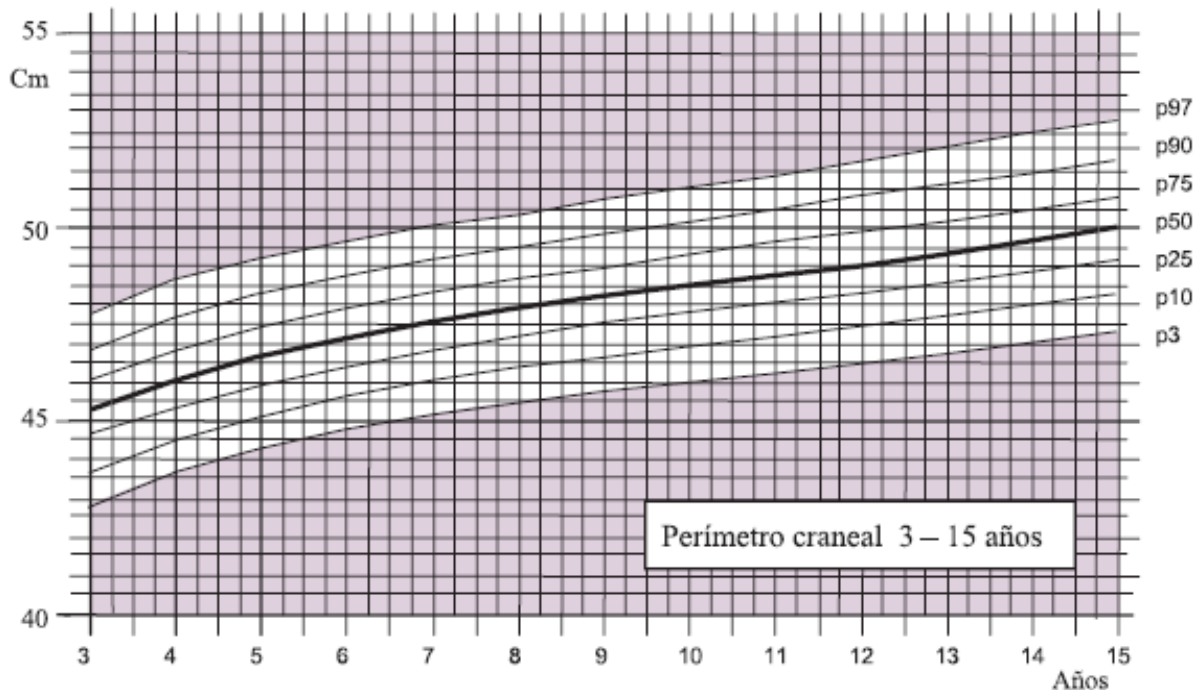
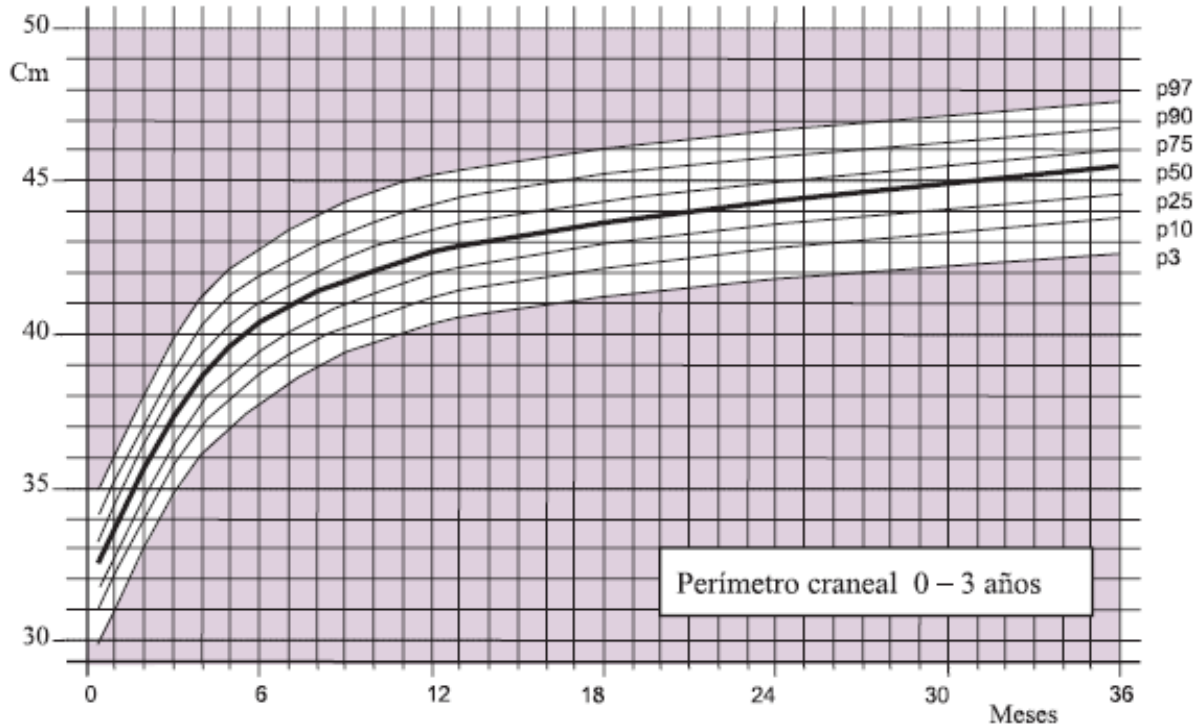
FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
Comte Borrell, 201 Ent. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,
Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

NIÑAS: 0 a 15 años

PERIMETRO CRANEAL

NOMBRE

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. Carretger, 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

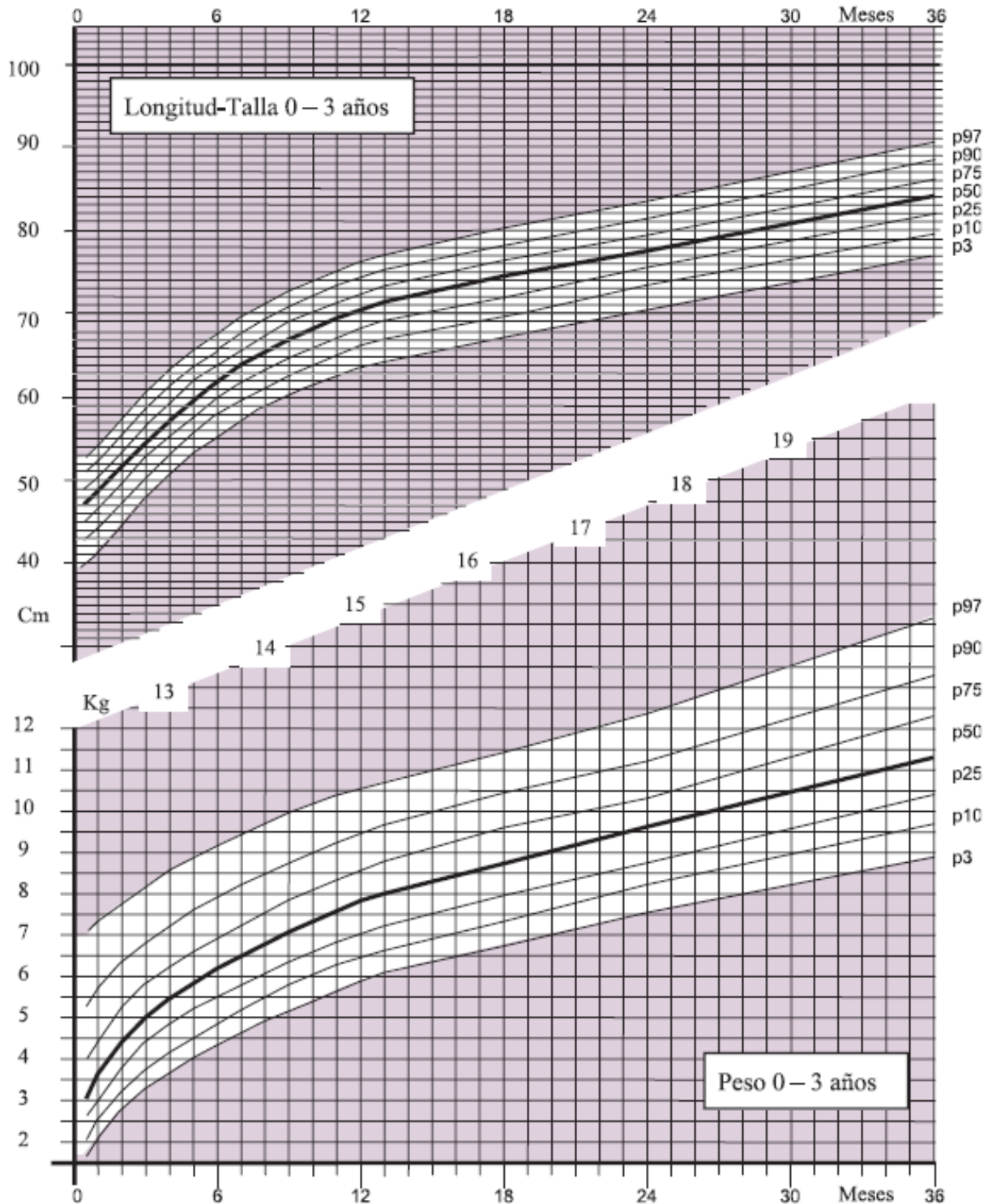
NIÑAS: 0 a 3 años

LONGITUD / PESO

NOMBRE

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).



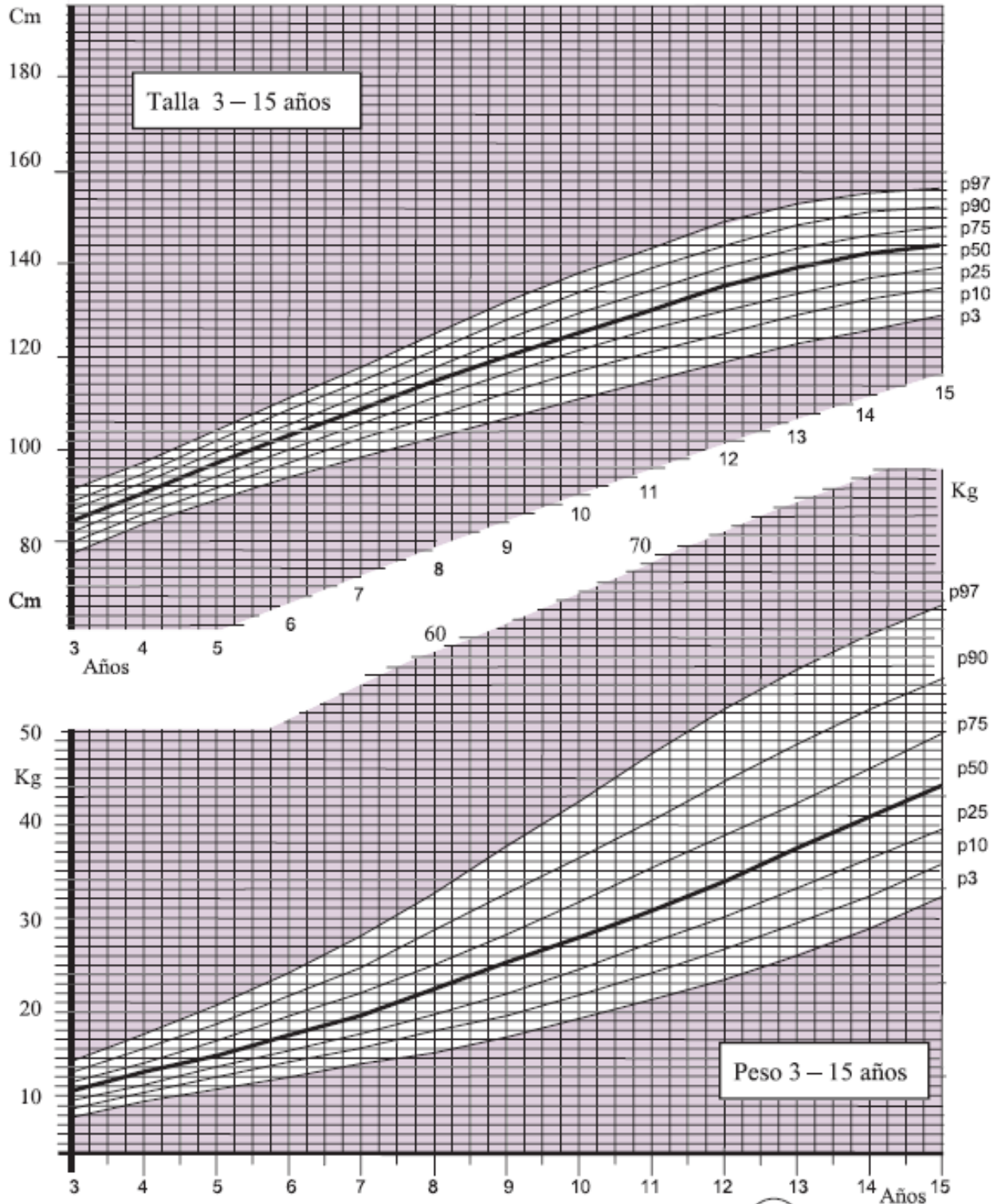
FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
Comte Borrell, 201 Ent. 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,
Fax. 93.215.76.99, e-mail: integra@fcsd.org WEB: www.fcsd.org

NIÑAS: 3 a 15 años

TALLA / PESO

NOMBRE

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. Gasió, M. Hernández y A. Serés. *SD-DS*
Revista Médica Internacional sobre el síndrome de Down (2004) 8:33-46



FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN
Comte Borrell, 201 Ent., 08029 BARCELONA, Tel. 93.215.74.23,

ACTIVIDADES EN NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

ANEXO 5

TABLA DE EDADES DEL DESARROLLO PSICOMOTOR EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Área de desarrollo	Habilidades	Niños con el s. Down		Población General (otros niños)	
		Media	Intervalo	Media	Intervalo
Motor grueso (movilidad)	*Control cefálico boca abajo	2'7m	1-9m	2m	1'5m-3m
	*Controla la posición de la cabeza estando sentado	5m	3-9m	3m	1-4m
	*Volteos	8m	4-13m	6m	4-9m
	*Se sienta solo	9m	6-16m	7m	5-9m
	*Andar a gatas	11m	9-36m	7m	6-9m
	*De pie solo	16m	12-38m	11m	9-16m
	*Camina solo	23m	13-48m	12m	9-17m
	*Subir y bajar escaleras sin ayuda	81m	60-96m	48m	36-60m
Motor fino (coordinación ojo/mano)	*Sigue un objeto con los ojos	3m	1'5-8m	1'5m	1-3m
	*Alcanza objetos y los coge con la mano	6m	4-11m	4m	2-6m
	*Transfiere objetos de una mano a la otra	8m	6-12m	5'5m	4-8m
	*Construye una torre de dos cubos	20m	14-32m	14m	10-19m
	*Copia un círculo	48m	36-60m	30m	24-40m
Comunicación (audición y lenguaje)	*Balbucea...Pa..Pa..Ma..Ma...	11m	7-18m	8m	5-14m
	*Responde a palabras familiares	13m	10-18m	8m	5-14m
	*Dice las primeras palabras con significado	18m	13-36m	14m	10-23m
	*Manifiesta sus necesidades con gestos	22m	14-30m	14'5m	11-19m
	*Hace frases de dos palabras	30m	18-60m	24m	15-32m
Desarrollo social	*Sonríe cuando se le habla	2m	1'5-4m	1m	1-2m
	*Se come una galleta con la mano	10m	6-14m	5m	4-10m
	*Bebe de una taza	20m	12-23m	12m	9-17m
	*No se hace pis durante el día	36m	18-50m	24m	14-36m
	*Sin pañal (no se hace caca)	36m	20-60m	24m	16-48m

Fuente: Elaboración propia a partir de: DSMIG 2000. Cunningham, 1988. *Down's syndrome. An Introduction for Parents*. Souvenir Press Ltd. Human Horizon Series.

Disponible en el programa español de salud para personas con síndrome de down.

http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/492_1_programa.pdf

ACTIVIDADES EN NIÑOS Y NIÑAS CON SÍNDROME DE DOWN

ANEXO 6

DIRECCIONES DE INTERÉS

- Programa español de salud para personas con síndrome de Down: <http://www.sindromedown.net/programa/index.html>
- Federación española del síndrome de Down: <http://www.sindromedown.net>
- National Down Syndrome Society: <http://www.ndss.org/>
- Down Syndrome Health Issues: <http://www.ds-health.com/>
- Grupos de apoyo locales por comunidades autónomas: http://www.down21.org/links/conjunto_asociaciones.htm

FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN

C/ Perete, 36. 18014 Granada

Tlfno.: 958 16 01 04. Fax: 958 16 01 04

E-mail: coordinacion@downandalucia.org

Web: www.downandalucia.org

Web: www.uca.es/huesped/down

DOWN ALMERIA. ASALSIDO

C/ José Morales Abad, 10. 04007 Almería

Tlfno.: 950 26 87 77. Fax: 950 26 28 07

E-mail: almeria@asalsido.org

Web: www.asalsido.org

BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

C/ San Nicolás, edificio Mar, 1, bajo. 11207 Algeciras (Cádiz)

Tlfno.: 95 660 53 41 / 658 816 812. Fax: 95 660 53 41

E-mail: besana@hotmail.com

DOWN CÁDIZ. LEJEUNE

C/ Periodista Federico Joly s/n. 11012 Cádiz

Tlfno. : 956 29 32 01 / 956 29 32 02. Fax: 956 29 32 02

E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

C/ Picasso, s/n. 11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 667 79 39 32

DOWN BARBATE. ASIQUIPU

C/ Cádiz nº 34. 11160 Barbate (Cádiz)

Tlfno.: 95 643 45 53. Fax: 95 643 35 46

E-mail: down@asiquipu.org

ASODOWN ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN

Ctra. La Barrosa. Parque Público El Campito

11130 Chiclana de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 956 53 78 71. Fax: 956 53 78 71

E-mail: asodown@wanadoo.es

ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5

11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 956 33 69 69

E-mail: equipocedown@hotmail.com/

info@cedown.org

Web: www.cedown.org

ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO

C/ Pedro Alonso, 11. 11402 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 956 34 46 50. Fax: 956 32 30 77

E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO

C/ Zaragoza, 9

11402 Jerez de la Frontera (Cádiz)

Tlfno. : 956 34 46 50. Fax: 956 34 73 01

E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

DOWN CÓRDOBA

C/ María la Judía, s/n. 14011 Córdoba

Tlfno.: 957 49 86 10 / 676 98 61 95.

Fax: 957 40 15 16

E-mail: gestion@downcordoba.org/

administracion@downcordoba.org

Web: www.downcordoba.org

DOWN GRANADA

C/ Perete, 36. 18014 Granada

Tlfno.: 958 15 16 16 - Fax: 958 15 66 59

E-mail: asociacion@downgranada.org

Web: www.downgranada.org

DOWN HUELVA. AONES

Avda. Federico Molina, 10 1ª Planta. 21007 Huelva

Tlfno. : 959 27 09 18

E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

DOWN JAÉN Y PROVINCIA

Avda. de Andalucía, 92, Bajo. 23006 Jaén

Tlfno.: 953 26 04 13. Fax: 953 26 04 13

E-mail: downjaen@downjaen.e.telefonica.net

DOWN MÁLAGA

C/ Godino, 9. 29009 Málaga

Tlfno.: 95 227 40 40 / 95 210 46 12. Fax: 95 227 40 50

E-mail: downmalaga@downmalaga.com

Web: www.downmalaga.com

DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER

C/ José M^a Castelló Madrid s/n. 29400 Ronda
(Málaga)

Tlfno.: 952 87 29 79 - Fax: 952 87 29 79

E-mail: asidoser@telefonica.net

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

Avda. Cristo de la Expiración, s/n bajos local 4.
41001 Sevilla

Tlfno.: 954 90 20 96. Fax: 954 37 18 04

E-mail: coordinacion@asedown.org

Web: asedown@asedown.org

ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA

C/ Enrique Marco Dorta, nº 2. 41018 - Sevilla

Tlfno. : 954 41 80 30 / 954 41 95 94. Fax: 954 41
98 99

E-mail: aspanri@aspanri.org.

Web: www.aspanri.org

