



Bienvenidos

“El folleto «Síndrome de Down: Guía para los padres sobre la atención médica» forma parte de una serie de folletos diseñados para ayudarle a adquirir mayor conocimiento acerca de las necesidades médicas generales de los bebés, niños y adolescentes con síndrome de Down. Cada folleto de esta serie lo guiará por las recomendaciones médicas hechas de acuerdo a la edad de los niños con síndrome de Down para que usted pueda colaborar de una mejor manera con el médico de su hijo.

Siempre...

- Mencíonele al médico de cabecera cualquier inquietud que tenga acerca de su hijo.
- También, dígame al médico qué medicamentos o remedios caseros está tomando su hijo.
- Dígame al médico inmediatamente si nota cualquier cambio en lo siguiente: la forma en que su hijo camina y utiliza los brazos o las manos; alteración de la micción; cualquier debilidad; dolor de cuello o inclinación de la cabeza.
- Dígame al médico si su hijo presenta respiración fatigosa, ronca, duerme en posiciones anormales, se despierta frecuentemente durante la noche, está somnoliento durante el día, tiene pausas en la respiración y problemas de conducta. Estos pueden ser indicios de apnea obstructiva del sueño.

SERVICIOS DE APOYO

Break the Barriers
www.breakthebarriers.org
(559) 432-6292

Central Valley Regional Center (CVRC)
www.cvrc.org
4615 N. Marty Ave.
Fresno, CA 93722
Fresno: (559) 276-4300
Merced: (209) 723-4245

CITI Kids
965 N. Sunnyside Ave., #24
Clovis, CA 93611
(559) 327-8450

Down Syndrome Association of Central California (DSACC)
www.dsacc.org
1491 W. Shaw Ave.
Fresno, CA 93711
(559) 228-0411

Exceptional Parents Unlimited Children's Center
www.epuchildren.org
4440 N. First St.
Fresno, CA 93726
(559) 229-2000

National Down Syndrome Congress
www.ndsccenter.org
(800) 232-6372
Healthcare Website:
www.ds-health.com

National Down Syndrome Society
www.ndss.org
(800) 221-4602

Parenting Network – Visalia Family Resource Center
1900 N. Dinuba Blvd., Suite C
Visalia, CA 93291
(559) 625-0384

Valley Children's Healthcare – Family Resource Center
downsyndrome@valleychildrens.org
(559) 353-8880

Estas recomendaciones se basan en la guía clínica de **the Clinical Practice Guidelines of the American Academy of Pediatrics and the National Down Syndrome Society.**

“Health Supervision for Children with Down Syndrome”
Pediatrics (Vol 128, No. 2, August 1, 2011, pp. 393-406)

“Down Syndrome Health Care Guidelines”
National Down Syndrome Society



SÍNDROME DE DOWN

Guía para los padres acerca de la atención médica



NIÑOS de 5 a 13 años



GUÍA DE CUIDADOS MÉDICOS

NIÑOS de 5 a 13 años

El crecimiento de su hijo

Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer obesidad. En cada consulta, pídale al médico de su hijo que le explique la curva de crecimiento (si la tienen a su disposición). Una buena forma de evitar la obesidad es establecer una rutina de seguir una dieta saludable y hacer ejercicio frecuentemente. Solicítele al médico que su hijo tenga una consulta con el especialista en nutrición si su hijo padece obesidad.

Salud gastrointestinal

Los niños con síndrome de Down pueden presentar dificultades adicionales del aparato digestivo. Dígame al médico si su hijo padece estreñimiento (heces duras o infrecuentes). Es posible que sea necesario hacer pruebas para determinar la presencia de la enfermedad celíaca si su hijo presenta síntomas como diarrea, gases excesivos, inflamación abdominal, inapetencia o adelgazamiento.

Salud cardíaca

Si su hijo ha sido diagnosticado con un trastorno del corazón, el médico seguirá observándolo por si se presentan indicios de insuficiencia cardíaca. El cardiólogo de su hijo (el especialista del corazón) recomendará si necesita antibióticos o no, antes de cualquier procedimiento médico o dental.

Análisis de sangre para la detección de anemia por deficiencia de hierro

Deberán continuar los análisis anuales para la detección de anemia. Esto consistirá en una toma de muestra con un pinchazo simple en un dedo o una extracción de sangre. Si detectan anemia, el médico ordenará otros análisis diagnósticos.

Análisis de sangre para pruebas funcionales tiroideas

Los niños con síndrome de Down también tienen un mayor riesgo de padecer enfermedad tiroidea. Será necesario realizar pruebas funcionales tiroideas cada año en este grupo de edad, o más pronto si se presentan indicios o síntomas adicionales. Hable con el médico de su hijo sobre posibles indicios de trastornos tiroideos.

La audición de su hijo

Se deberá realizar un examen auditivo cada seis meses hasta que la audición en ambos oídos resulte normal. Una vez que se obtenga un resultado normal en ambos oídos, se pueden realizar los exámenes de audición una vez al año. En caso de que cualquier examen de audición resulte anormal, deberá hacerse una remisión al especialista de oídos, nariz y garganta (otorrinolaringólogo pediátrico).

Oídos, nariz, garganta y pulmones

Las infecciones del aparato respiratorio (infecciones de los oídos, senos paranasales, nariz, garganta y pulmones), así como también el apnea del sueño, son más frecuentes en los niños con síndrome de Down. Siga vigilando a su hijo por indicios de apnea del sueño aún si ha tenido resultados normales en el estudio del sueño en el pasado.

Ojos

Todos los niños deben hacerse un examen ocular con un oftalmólogo pediátrico (médico de los ojos) o con un oftalmólogo que esté familiarizado con los problemas de salud de los niños con síndrome de Down, cada dos años, o más pronto si surgen problemas,

Desarrollo

Normalmente los niños con síndrome de Down tienen un desarrollo tardío de las habilidades motoras, del habla y del desarrollo intelectual. Si es necesario, se hará la remisión a fisioterapia y a terapia ocupacional. Debe tener en cuenta que su hijo no está exento de padecer otros trastornos como TDAH (trastorno de atención con hiperactividad) el cual afecta el aprendizaje.

Cuidado dental

La higiene dental habitual es muy importante. La caries dental se puede evitar enormemente si su hijo establece una rutina constante de cepillarse y pasarse la seda dental. Las visitas periódicas al odontólogo juegan un papel muy importante en la salud oral de su hijo.

Apoyo para los padres y la familia

A pesar del retraso cognitivo y del desarrollo, los niños con síndrome de Down caminan, hablan, juegan y van a la escuela lo mismo que los otros niños. Los niños con síndrome de Down tienen muy buenos atributos y pueden contribuir a la sociedad de muchas maneras positivas. Grupos de apoyo nacionales y locales, continúan siendo una fuente de información lo mismo que los foros donde pueda exponer sus dudas y miedos a medida que se acercan los años escolares.

Vacunas

Las personas con síndrome de Down necesitan recibir todas las vacunas periódicas, así como la vacuna contra la gripe estacional, a menos que haya contraindicaciones específicas.

Seguridad

Es muy importante hablarle a su niño acerca del espacio vital y de la conducta apropiada. No es extraño que los niños con síndrome de Down empiecen a divagar a esta edad, por lo cual es importante la supervisión continua. Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de sufrir lesiones del cuello. Si su niño desea participar en deportes, es necesario que le tomen una radiografía de la región cervical con antelación. Debe evitarse el uso de trampolines a niños menores de seis años. Para los mayores de seis años, el uso de un trampolín debe hacerse solamente bajo la supervisión de un profesional y solamente con la autorización del médico de su hijo.

Transición

Continúe trabajando con su niño en ser más independiente con destrezas de autoayuda. Es el momento para pensar en la tutela.

