

2º Congreso Argentino de Discapacidad en Pediatría
Buenos Aires 27 al 29 de Septiembre de 2012
Mesa Redonda : Los niños y adolescentes con Síndrome de Down

Cuidados de la Salud de Niños y Adolescentes con Síndrome de Down

Prof .Diego A.Painceira
Medico Pediatra-Hospital Aleman
Buenos Aires -Argentina

HA-Hospital Aleman.Departamento de
Pediatría

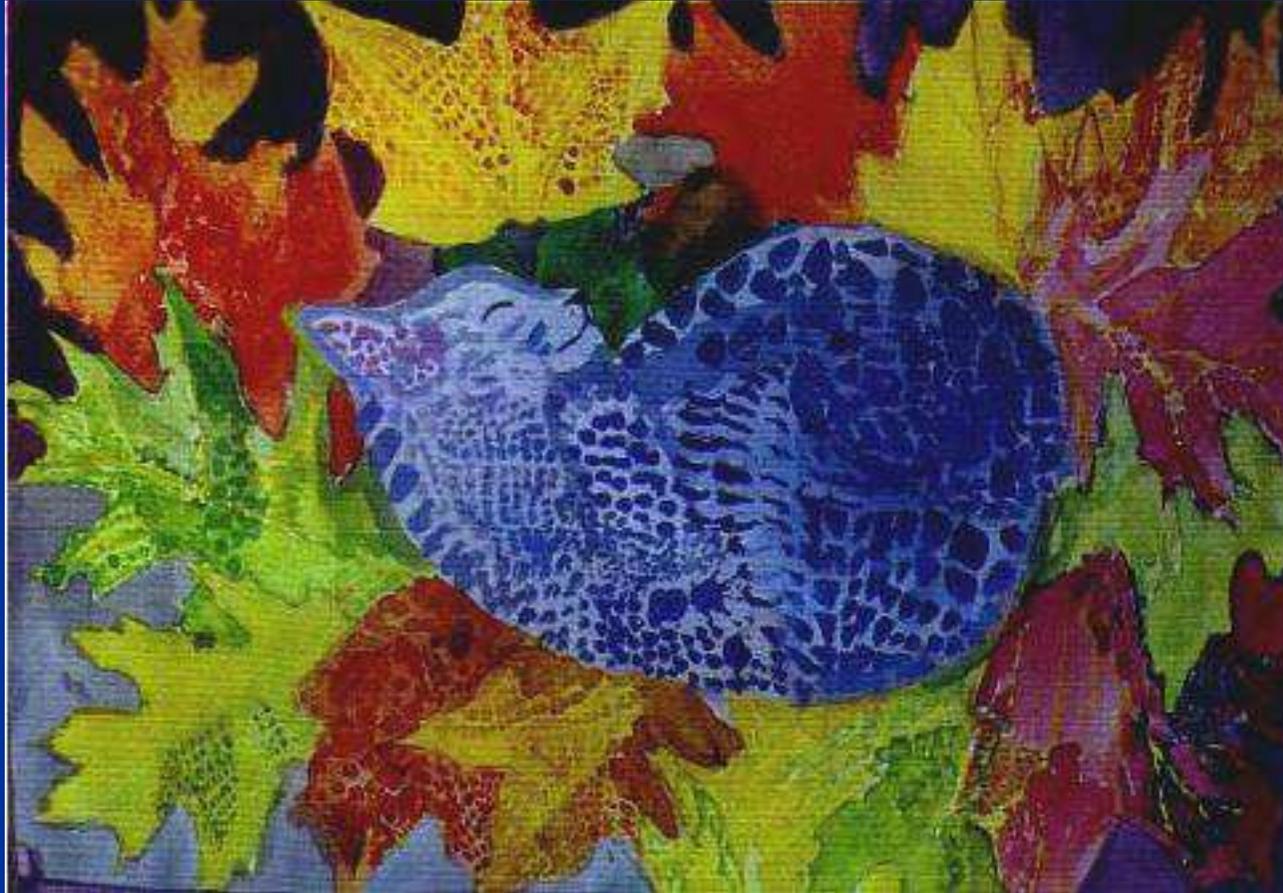
GENERALIDADES

- El SD es una anomalía genética causada por la presencia de un cromosoma de más o parte de él en el par 21 produciendo una trisomía.
- Este desbalance en la información genética es la responsable de las características psicofísicas de las personas con SD

GENERALIDADES

- Es la causa mas común de anomalía genética asociada a retraso mental
- En Argentina la incidencia global es de 1/670 RN vivos
- El riesgo de concebir un niño con S.D. aumenta con la edad materna

Características clínicas del Síndrome de Down



HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria

Características físicas presentes mas del 50 % de las personas con S.D.

- Hipotonia
- Occipucio plano
- Fisuras palpebrales oblicuas
- Epicantus
- Manchas de Bruschi
- Orejas de implantación bajas
- Cuello corto
- Pliegue palmar unico

Cont.

- Hipoplasia falanges
- Dedos y manos cortos
- Puente nasal ancho
- Cardiopatías congénitas
- Moro débil
- Pliegue adiposo en cuello

Rasgos físicos de SD

- Se debe desmitificar que si el niño con SD tiene pocos rasgos típicos tendrá un mejor pronóstico en su desarrollo ya que el aspecto físico no se relaciona con mayor o menor CI
- Como en la población general, las diferentes personas con SD tendrán diferentes CI.

Salud Integral de las Personas con SD



HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria

Salud Integral de las personas con Síndrome de Down

- Las personas somos seres Psico –Bio- Sociales
- La salud de “Todas” las personas, incluidas aquellas con Síndrome de Down, depende del correcto equilibrio entre las áreas psicológica, biológica y social.

Pilares del Desarrollo

- 3 Pilares Básicos
- FAMILIA
- EDUCACION
- CUIDADOS SANITARIOS

Familia

- Es el ambiente natural en el cual las personas con SD, al igual que cualquier otra persona crece y se desarrolla mejor.
- Los niños con SD deben participar de las actividades familiares cotidianas, logrando desarrollar así sus potenciales

Cliff Cuningham 1982 familia



HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria

Familia

- El núcleo familiar debe estimular al niño con SD para que experimente distintas situaciones, tome decisiones y asuma gradualmente responsabilidades de tal forma que aumente su autoestima y logre la máxima autonomía posible.
- Hermanos . Primos ,Abuelos y demás familiares son los protagonistas fundamentales de la estimulación temprana, y son el “espejo” de la integración que estos niños merecen

EDUCACION

- El objetivo final de la educación es el autovalimiento, el preparar a estas personas desde la discapacidad a la “capacidad para”...
- Confiemos en que van a aprender por que si no nunca les vamos a enseñar... (Dr .Rafael Durlach)

EDUCACION

- La estimulación temprana, debe comenzar en el hogar y luego en los consultorios supervisada y dirigida por profesionales idóneos.
- La primera estimulación temprana se logra a través de la lactancia materna que debe ser estimulada desde las primeras horas de vida

Pautas Madurativas en el SD

172 || El desarrollo de su bebé

Figura 2. Desarrollo de niños con síndrome de Down comparado con el desarrollo de niños "normales"

	NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN		NIÑOS "NORMALES"	
	Promedio	Rango	Promedio	Rango
sonreír	2 meses	1½ a 4 meses	1 mes	½ a 3 meses
rodar	8 meses	4 a 22 meses	5 meses	2 a 10 meses
sentarse sin apoyo	10 meses	6 a 28 meses	7 meses	5 a 9 meses
reptar	12 meses	7 a 21 meses	8 meses	6 a 11 meses
gatear	15 meses	9 a 27 meses	10 meses	7 a 13 meses
pararse	20 meses	11 a 42 meses	11 meses	8 a 16 meses
caminar	24 meses	12 a 65 meses	13 meses	8 a 18 meses
hablar, palabras	16 meses	9 a 31 meses	10 meses	6 a 14 meses
hablar, oraciones	28 meses	18 a 96 meses	21 meses	14 a 32 meses

(Pueschel, 1978)

Integración Escolar

- La integración escolar es el nuevo paradigma educativo en las personas con capacidades diferentes.
- Se debe evaluar e indicar en forma individual adaptando o modificando las curriculas según las diferentes capacidades

Atencion Medica

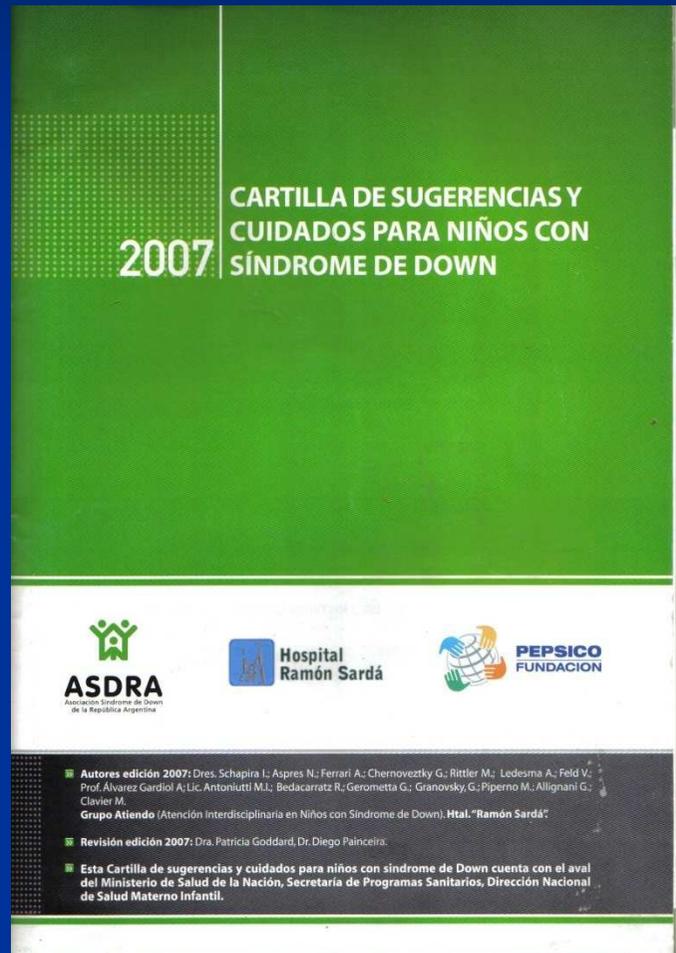


HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria

Atención médica

- El objetivo es pesquisar precozmente problemas de salud asociados al Síndrome de Down especialmente aquellos que puedan aumentar la discapacidad
- Pesquisar implica encontrar la Patología antes de la aparición de la sintomatología

Cartilla de Medicina Preventiva



HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria

Periodo neonatal

- Glucemia-Hematocrito
- Evaluación cardiologica(50% de cardiopatias)
- Evaluación oftalmológica cataratas en el 3%
- Fontanelas (hipotiroidismo)
- Lactancia materna
- Padres escucha

Del nacimiento al mes de vida

- Estudio genético-Cariotipo
- Evaluar resultado del FEI
- Trastornos digestivos(5-12 %)
- Evaluar alimentación
- Ecografía de caderas
- Estimulación temprana
- Evaluar vinculo madre - hijo

De 1 a 12 meses

- Control mensual
- Eval. auditiva 1 a 3 meses
- Eval. oftalmológica a los 6 meses
- Seguimiento cardiologico
- TSH y T4 a los 6 y 12 meses (20%)
- Hemograma a los 12 meses

De 1 a 12 meses

- Evaluar vinculo madre -hijo
- Estimulación temprana
- Evaluación de la alimentación
- Vacunas habituales y especiales
- Contacto con grupos locales de padres de niños con SD
- Evaluar dinámica familiar

De 1 a 12 años

- Considerar preocupaciones de los padres
- Estimulación -Escolaridad
- Evaluar audición
- Evaluar trastornos del sueño
- Evaluación oftalmológica
- Evaluar trastornos de conducta

De 1 a 12 años

- Control Pediatrico
- Evaluación neurológica
- Hemograma, TSH y T4 anual*
- Evaluar audición cada 6 meses hasta los 3 años
- Evaluación oftalmológica anual*
- Evaluación odontológica

De 1 a 12 años

- Rx Columna cervical a los 3 años, repetir a los 7 años si realiza deportes (15 %)
- IgA total e IgA antigliadina y antiendomiso a partir de los 2-3 años*(7 - 16 %)
- Vacunas habituales y especiales

De 1 a 12 años

- Controlar ingesta calórica
- Programa regular de ejercicios
- Fomentar el autovalimiento
- Fomentar hábitos de higiene corporal y dental
- Inserción social
- Inserción escolar

De 12 a 18 años

- Evaluar trastornos del sueño
- Evaluar visión-audición
- Abordar temas del desarrollo sexual
- Evaluar trastornos de conducta
- Evaluación cardiologica (valvulopatias)

De 12 a 18 años

- Control con especialista en adolescencia
- Evaluación Psicoevolutiva anual
- Control nutricional
- Hemograma, TSH y T4 anual*
- Anticuerpos celiacía cada 1 - 2 años (7 - 16 %)
- Rx cervicales para deportes

De 12 a 18 años

- Continuar profilaxis de endocarditis en cardiopatas
- Fomentar programas sociales y con amigos
- Asesoramiento legal considerando la mayoría de edad(x Ej .voto)
- Programar vida futura

Terapias Alternativas

Table 1: Summary of alternative and controversial therapies.

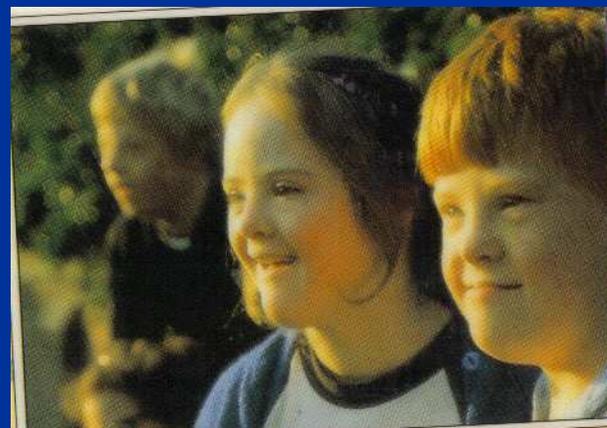
Alternative therapy	Research shows:
Pituitary extract	No benefit, to cognitive and social development
Glutamic acid	No benefit
Thyroid hormone	No benefit, except for those who have underactive thyroid (<i>hypothyroid</i>)
5-hydroxytryptophan	No benefit
Dimethyl sulfoxide (DMSO)	No benefit to cognitive or speech development
Sicca cell/cell therapy	No benefit to cognitive function
Megavitamin/minerals	No benefit to cognitive function
Zinc/selenium	Possible positive effect on immune system, needs further controlled studies
Plastic surgery, facial	Controversial; numerous issues and many unanswered questions, research continues
Patterning	Controversial, no strong data to document benefits
Human growth hormone	Strong interest, preliminary data shows significant increase in height and head size; concern in use with children prone to leukemia

**Evaluen a quien le confian la salud
de sus hijos!!!!**



HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria

Muchas Gracias por su atención



HA-Hospital Aleman. Departamento de
Pediatria