

PROPUESTA DE CONTROLES DE SALUD PARA NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

La cartilla de salud que se utiliza actualmente para los niños de la C.A.V. puede ser igualmente válida para los niños con S. de Down; como lo es para los que presentan otras patologías.

Dado que la cartilla de salud es un instrumento que en nada puede sustituir a la historia clínica, parece adecuado que pueda existir un **ANEXO** a dicha historia que esté al alcance de todos los profesionales de pediatría y que permita que el seguimiento de estos niños a nivel de A.P. sea uniforme y fácilmente realizable sin que suponga un número muy superior de los exámenes de salud.

Este ANEXO debe comprender:

1. -Percentiles de peso, talla y perímetro cefálico para edad y sexo específicos para niños con S. de Down. Algoritmo de visitas y exploraciones(Disponible Pediatras y padres).

2. -Protocolo orientativo con **mínimos** que permitan por parte del equipo de A.P. la detección precoz de la patología más prevalente en estos niños a la edad en que la posibilidad de aparición sea mayor. Si hubiera una sospecha clínica se adelantarían las exploraciones complementarias como es obvio. (Disponible Pediatras).

En el desarrollo del protocolo hay que tener en cuenta:

- La mayoría de las exploraciones complementarias pueden realizarse a nivel de A.P.
- Se debiera intentar disminuir la cantidad de visitas EXTRA que solo se pautaran en caso necesario para seguimiento de patología ya detectada, por ejemplo: sobrepeso u obesidad, alteraciones O.R.L.
- Intentar, asimismo, disminuir el número de extracciones, agrupándolas del modo más operativo.
- La idea del especialista único (ORL, Oftalmólogo, Cardiólogo...) parece deseable, aunque en el momento actual no parece posible para todas las especialidades ni uniforme en toda la C.A.V. (Oferta hecha desde la SVNP a las sociedades de Oftalmología, ORL y Radiología).

PROGRAMA DE SALUD POR EDAD. S. de DOWN.

RECIEN NACIDO

A) Genetista: Diagnóstico del S. de Down, estudio cromosómico. Estudio y asesoramiento familiar (Esto si no se ha realizado en el centro hospitalario)

B) Pediatra:

- Exploración general, prestando especial atención a:
- Descartar la presencia de cataratas congénitas (ausencia de reflejo rojo).
- Anamnesis detallada aparato digestivo (Atresia duodenal, Hirschprung)
- Aparato auditivo.
- Luxación congénita de cadera. (Ecografía en las primeras semanas de vida y seguimiento clínico posterior).
- Detección de metabolopatías (se realiza a nivel de hospital de referencia).
- Tono muscular y funcionamiento neurológico.

C) Cardiólogo: El 40-50% de los niños presentan una cardiopatía congénita.(El despistaje suele realizarse en el hospital de referencia)

D) Facilitar el primer contacto con la Asociación según la provincia.

E) Exploraciones complementarias: (desde A.P.).

- Ecografía de cadera.
- Potenciales evocados auditivos.(Si no se ha realizado en el hospital de referencia)

- Cariotipo, estudio cardiológico, despistaje metabólico... si no se han realizado desde el hospital de referencia.

ENTRE EL PRIMER MES Y LOS 18 MESES

Se seguirán los controles habituales del niño, al mes, 2, 4, 6, 9, 12, 18 meses, con exploración física completa, prestando especial interés en ORL.

Vacunaciones según calendario actual.

6 MESES

A) Pediatra: Exploración física habitual.

B) Oftalmólogo infantil.

C) Exploraciones complementarias: TSH, T4.

12 MESES

A) Pediatra: Exploración física habitual.

B) Exploraciones complementarias: TSH, T4

2 AÑOS

A) Pediatra: Se seguirán los controles habituales, con exploración física completa: Valoración ORL por parte del pediatra, con especial interés en la anamnesis sobre el S.A.O.S., así como la realización de una Impedanciometría.(Pediatra u ORL). Valoración de la evolución de la marcha y la bipedestación (laxitud ligamentosa).

C) Oftalmólogo infantil: Si no se ha detectado ninguna patología hasta este momento (mayor frecuencia de defectos de refracción y estrabismo).

D) Exploraciones complementarias:

- Hematimetría.
- Ac. Antiendomiso y Ac. Antigliadina.
- Inmunoglobulinas (Subtipos Ig. G)
- TSH, T4.
- Bioquímica (urea, creatinina, transaminasas, colesterol) y glucemia basal (ayuno 12h).

ENTRE LOS 3 Y 10 AÑOS

A) Pediatra: Exploración bianual (4, 6, 8 y10 años) física completa, incluyendo
Controles habituales de Agudeza visual.
Exploración ORL., evaluación S.A.O.S.
Neurológico: Patología de la marcha. Atención a los signos de compresión medular (ROT y Babinsky).

B) Oftalmólogo: Las visitas dependerán de la patología detectada o no en el primer examen.

C) Exploraciones complementarias:

- Análisis hematológicos, tiroideos (anuales a partir de los 8 años .TSH y T4) Ac. antiendomiso y antigliadina (4 ó 6 años)
- Audiometría.

- Rx. lateral de columna cervical en posición neutra, flexión y extensión (entre los 3 y 5 años) :Aconsejable en los casos de sospecha clínica de inestabilidad atlantoaxoidea y en los niños que van a participar en deportes de contacto o que obliguen a flexión/ extensión del cuello.

ENTRE LOS 10 Y 14 AÑOS

A) Pediatra:

- Exploración física bianual.
- Valoración del desarrollo sexual.
- Vacunaciones según calendario.

B) Oftalmólogo: Las visitas dependerán de la patología detectada.

C) Otorrinolaringólogo: Las visitas dependerán de la patología detectada.

D) Exploraciones complementarias:

- Análisis hematológicos y tiroideos (bianuales).
- Audiometría (en cualquier momento de este periodo).

OTRAS VALORACIONES ACONSEJABLES NO CONTEMPLADAS POR OSAKIDETZA:

- Evaluación del desarrollo dentario a los 2 años y posteriormente cada 6 meses.
- Exploración y evaluación por logopeda a los 3-4 años.
- Programas de intervención temprana entre RN y 3 años.

BIBLIOGRAFIA.

- 1.- William I. Cohen. Pautas de los cuidados de la salud de las personas con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down, 16: 111-126, 1999.
- 2.- Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down. 3ª Edición.
- 3.- Cartilla-Programa para Seguimiento de los Niños con S. De Down.(Araba).