



Bienvenido

Como un nuevo padre de un niño con síndrome de Down, posiblemente tenga muchas preguntas.

Lo mejor que puede hacer es familiarizarse con lo que es el síndrome de Down. Su niño es como cualquier otro niño en muchos aspectos, sin embargo, las personas con este síndrome pueden verse afectadas con otros padecimientos.

El folleto «Síndrome de Down: Guía para los padres sobre la atención médica» forma parte de una serie de folletos diseñados para ayudarlo 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.



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

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

Down Syndrome Association of Central California (DSACC)
www.dsacc.org
4277 W. Richert Ave., #102
Fresno, CA 93722
559-228-0411

Exceptional Parents Unlimited (EPU) - Parent and Family Resource Center
www.epuchildren.org
4440 North First St.
Fresno, CA 93726
559-229-2000

National Down Syndrome Congress
www.ndscenter.org
800-233-6372
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
www.DownSyndrome@valleychildrens.org
(559) 353-8880

Estas recomendaciones están basadas 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 sobre la atención médica



GUÍA PARA EL CUIDADO SANITARIO

LACTANTE – de 1 a 12 meses

El crecimiento de su hijo

Los niños con síndrome de Down generalmente son más pequeños que otros niños de la misma edad. Hay curvas del crecimiento para evaluar específicamente el crecimiento y el peso de los niños con síndrome de Down. Solicítele al médico de su hijo en cada visita, revisar junto con usted la curva de crecimiento específica si la tiene disponible.

Salud gastrointestinal

Los niños con síndrome de Down pueden presentar dificultades adicionales del aparato digestivo. Dígale al médico si su hijo padece estreñimiento (heces duras o infrecuentes).

Salud cardíaca

Los niños con síndrome de Down están en alto riesgo de padecer anomalías cardíacas. A todos los recién nacidos con síndrome de Down deben realizarles una ecocardiografía. Si no le hicieron una a su hijo, hable con el médico.

Análisis de sangre para determinar la presencia de anemia por deficiencia de hierro

A la edad de 1 año, el médico ordenará análisis de sangre para determinar la presencia de anemia debido a deficiencia de hierro. Esto consistirá en un simple pinchazo en el dedo para obtener una muestra de sangre. Si hay indicios de anemia, el médico ordenará análisis sanguíneos complementarios.

Blood Tests – Thyroid Function

As part of routine screening for all children, your child's doctor will test for signs of iron deficiency anemia around 1 year of age. This may consist of a simple finger-stick blood test. If there are signs of anemia, your doctor may obtain additional blood testing.

La audición de su bebé

Las pruebas auditivas se practican a todos los recién nacidos antes de darles de alta. Si el resultado de esta prueba al nacer dio normal, debe repetirse cuando cumpla 6 meses. Si en cambio la prueba auditiva dio anormal debe solicitar la remisión del bebé donde un especialista en oídos, nariz y garganta es decir, un otorrinolaringólogo pediátrico.

Oídos, nariz, garganta y pulmones

Los niños con síndrome de Down padecen más frecuentemente infecciones del tracto respiratorio (infecciones de los oídos, senos paranasales, nariz, garganta y pulmones, así como también apnea del sueño.) Pregúntele al médico de su hijo acerca de qué síntomas debe usted tener en cuenta.

Ojos

A todos los lactantes se les debe realizar un examen de los ojos dentro de los primeros seis meses de vida, practicado por un oftalmólogo pediátrico (especialista de los ojos) o un oftalmólogo familiarizado con los posibles problemas de los lactantes con síndrome de Down.

Cuidado dental

Frecuentemente la dentición es defectuosa o retardada en los niños con síndrome de Down. Posiblemente, el primer diente de su hijo no aparezca sino hasta cuando cumpla de 12 a 14 meses o aún, hasta los dos años de edad. Se recomienda la limpieza dos veces al día y visitar al dentista dentro de los 6 meses siguientes a la salida del primer diente o cuando el niño cumpla 1 año

Desarrollo

Normalmente los niños con síndrome de Down tienen un desarrollo tardío de las habilidades motoras, del habla y del desarrollo intelectual. A medida de que su niño crezca, empezará a notar estereotipo tanto en las habilidades motoras, del habla como en las

intelectuales. Si todavía no lo ha hecho, solicítele al médico una remisión al Centro Regional de su localidad.

Apoyo para los padres y la familia

Mientras se adapta al diagnóstico de su hijo, continuará sintiendo una amplia gama de emociones muy frecuentes. Si todavía no se ha puesto en contacto con otros padres de niños con síndrome de Down, le aconsejamos que lo haga. Esta conexión le ayudará a despejar muchas incertidumbres, a encontrar recursos en su comunidad, y darse la oportunidad de escucharlos y de compartir sus emociones y experiencias.

Vacunas

Los niños con síndrome de Down deben recibir todas las vacunas habituales de la niñez, y la vacuna antigripal a no ser que tenga alguna contraindicación específica.

Siempre...

Menciónale al médico de cabecera cualquier inquietud que tenga acerca de su hijo.

También, dígale al médico qué medicamentos o remedios caseros está tomando su hijo.

Dígale inmediatamente al médico si nota cualquiera de lo siguiente: la forma en que su bebé mueve los brazos o las piernas; si muestra debilidad muscular, atrofia muscular, espasmos musculares o cierta actividad muscular que posiblemente indique que sean ataques convulsivos.

Dígale al médico de su hijo si éste presenta respiración fatigosa, ronquidos, 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 otros problemas de salud.