

03

SALUD Y BIENESTAR



10

REDUCCIÓN DE DESIGUALDADES



17

ALIANZAS PARA ALCANZAR OBJETIVOS



ATENCIÓN SANITARIA A PERSONAS ADULTAS CON SÍNDROME DE DOWN

GUÍA BREVE PARA PROFESIONALES

DOWN
Galicia

Edita

© **Federación Down Galicia (2024)**

Comisión de envejecimiento de Down Galicia

Federación Down Galicia

Asociación Down Vigo

Asociación Down Pontevedra 'Xuntos'

Asociación 'Teima' Down Ferrol

Asociación Down Lugo

Fundación Down Compostela

Asociación Down Coruña

Asociación Down Ourense

Coordinación de la edición

Gerencia de Down Galicia

Revisión de la edición

Departamento de Comunicación de Down Galicia

FEDERACIÓN DOWN GALICIA






- Declarada de Utilidad Pública (UP/60239/SD) por la Orden INT/2958/2006, BOE nº232 (28/09/06)
- Acogida a la Ley 49/2002: solicitud de opción por el Régimen fiscal especial del Título II de la Ley 49/2002

ÍNDICE

1. Seguimiento de la salud	4
2. Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ASE)	7
3. Envejecimiento y síndrome de Down	9
4. Grupo de Trabajo en Atención Médica (GTAM)	10
5. Contacto de las entidades Down	11

1. Seguimiento de la salud

Aspectos a tener en cuenta en personas adultas con síndrome de Down siguiendo el Programa español de salud para personas con síndrome de Down de Down España.

POSIBLES SITUACIONES	SEÑALES DE ALERTA	CÓMO DETECTAR
 <p>PÉRDIDA SENSORIAL Las personas con síndrome de Down pierden visión y capacidad auditiva antes del envejecimiento</p>	<p>Es habitual que las dificultades en la vista o en el oído se confundan con obstinación, confusión e incluso desorientación</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Revisión periódica de vista y oído • Revisiones para descartar la presencia de tapones de cera en el oído, que es algo muy frecuente
 <p>HIPOTIROIDISMO La disfunción tiroidea es frecuente en las personas adultas con síndrome de Down</p>	<p>Puede producir síntomas de cansancio, lentitud mental, cambios en el peso, irritabilidad...</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer pruebas periódicas mediante análisis de sangre y exámenes de detección
 <p>APNEA DEL SUEÑO</p>	<p>Ronquidos, somnolencia diurna, cansancio matinal, siestas excesivas, interrupciones del sueño durante la noche, irritabilidad, falta de concentración, cambios de comportamiento y dificultades para mantenerse atento</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar un estudio del sueño
 <p>ARTROSIS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Dolor o malestar mecánico • Cambios de comportamiento, negación a moverse, falta de deseo de realización de actividades 	<ul style="list-style-type: none"> • Preguntar a las personas de referencia del o la paciente por posibles cambios en el modo de caminar y en el nivel de actividad, signos de rigidez o incomodidad • Atención a signos que puedan indicar la presencia de dolor, ya que a veces no van a decir qué les duele, sino que lo van a manifestar de otra manera • Prueba de rayos X para detectar los signos de la artritis (deformación de la articulación, inflamación...)
 <p>OSTEOPOROSIS</p>	<p>Es más habitual en las mujeres y está asociado a la etapa de la menopausia</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Solicitar exámenes de densidad ósea, especialmente si existen factores de riesgo adicionales

POSIBLES SITUACIONES



INESTABILIDAD ATLOAXOIDEA Y PROBLEMAS DE COLUMNA



CELIAQUÍA



PROBLEMAS CARDÍACOS

Es excepcional el desarrollo de cardiopatías en la edad adulta, salvo problemas estructurales que se consigan o no detectar en la etapa infantil



TOXICIDAD



ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de Alzheimer, del mismo modo que el envejecimiento prematuro, se relaciona con material genético situado en el cromosoma 21. Las personas con síndrome de Down, tienen más probabilidades de padecer esta enfermedad

SEÑALES DE ALERTA

Debilidad en los brazos o en las manos, anomalías al caminar o incontinencia

- Molestias gastrointestinales, carencias nutritivas y a veces irritabilidad general o cambios de comportamiento
- Síntomas digestivos no específicos persistentes, pérdida de peso, mala nutrición o cambios persistentes en los hábitos intestinales
- Anemia leve (no filiada)

- Síncopes, mareos, palpitaciones... pueden indicar alteraciones del ritmo (bradicardias, taquicardias, arritmias, etc.)
- Cansancio generalizado, disnea, edemas o aumento de peso pueden ser indicativos de insuficiencia cardíaca

Estados de confusión, bajada de la atención, desgana, pérdida de apetito...

- Cambios de conducta y/o personalidad
- Dificultad para realizar tareas ya aprendidas
- Pérdida de memoria a corto plazo
- Dificultad para aprender y recordar información nueva
- Cambios en el lenguaje: expresivo y comprensivo
- Desorientación espacial
- Estado de ánimo depresivo

CÓMO DETECTAR

· Si se presentan síntomas, puede ser necesario realizar pruebas por imagen o ver a un o una especialista

· En general se recomienda realizar una radiografía de la columna cervical, como base para detectar problemas, por lo menos una vez durante la edad adulta

· Cuando hay síntomas se recomienda un análisis de sangre y, si persiste la sospecha, una biopsia intestinal para detectar esta alteración

· Valorar esta alternativa sobre todo cuando no se haya realizado nunca esta prueba en la edad adulta

· Se recomienda realizar por lo menos un electrocardiograma y un ecocardiograma en la edad adulta (si no se realizó ninguno previo) y hacer seguimiento si en algún control anterior se encontró algún problema

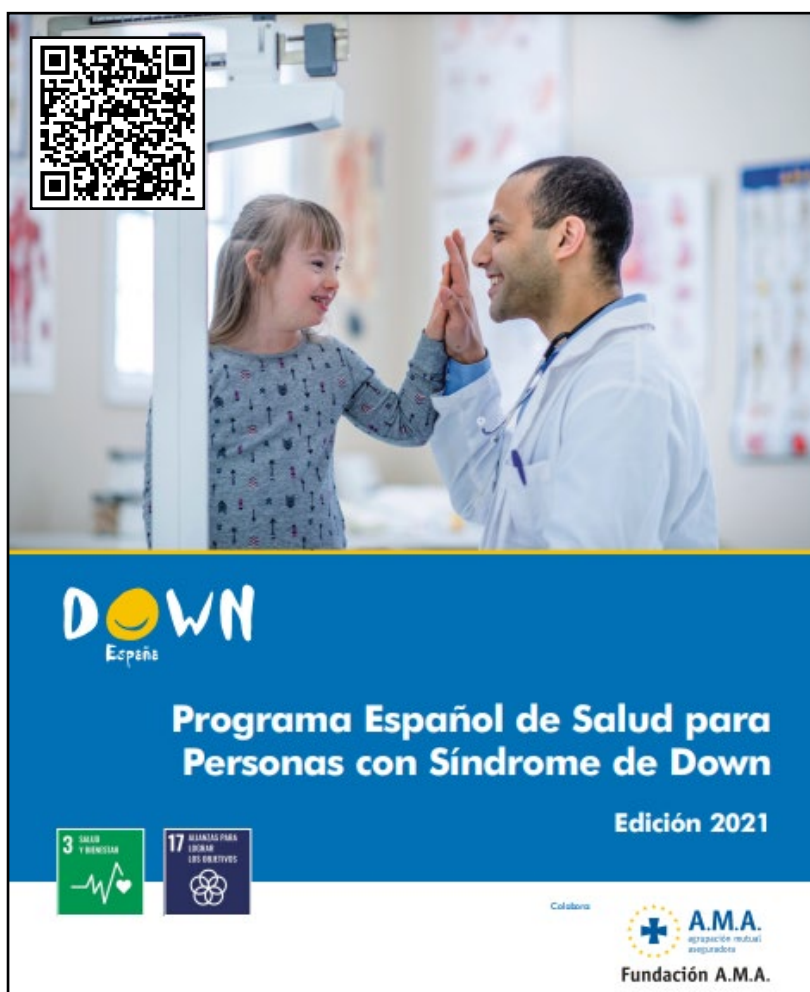
· Revisar la lista de medicamentos que toma y la dosis pautada

· Es importante conocer bien el funcionamiento cognitivo de cada persona y hacer un seguimiento para poder aportar datos que resulten útiles a las personas especialistas y, de ser necesario, hacer un estudio longitudinal para el diagnóstico.

· Para tal fin, la Federación Down Galicia cuenta con un Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento, que permite obtener datos sobre el funcionamiento habitual de cada persona usuaria

En resumen:

- Hacer un buen seguimiento de la salud es importante para detectar posibles alteraciones y tratarlas correctamente
- Es muy importante tener en cuenta que no es habitual que las personas con síndrome de Down refieran dolor o se quejen
- Muchas dolencias, alteraciones o enfermedades tienen signos de alerta o se manifiestan a través de cambios en el comportamiento, por lo que pueden generar confusión a la hora de ser detectadas o diagnosticadas



'Programa español de salud para personas con síndrome de Down' · Down España

2. Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ASE)

Desde el año 2016 todas las entidades miembro de Down Galicia cuentan con un Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (Protocolo ASE) que tiene como objetivo la recogida de datos referidos al funcionamiento cognitivo y conductual de cada persona, con el fin de poder hacer un estudio de los mismos a lo largo del tiempo y detectar posibles cambios.

Consiste en la aplicación de un conjunto de instrumentos seleccionados para detectar posibles cambios en la persona con el síndrome de Down e iniciar una derivación para el diagnóstico idóneo.

En la actualidad todas las personas usuarias con síndrome de Down mayores de 20 años tienen al menos la aplicación basal de algunos instrumentos del Protocolo ASE.

FUENTES DE INFORMACIÓN E INSTRUMENTOS UTILIZADOS

Personas con síndrome de Down

- CAMCOG-DS que forma parte del CAMDEX-DS. Prueba de Exploración Cambridge para la Valoración de los Trastornos Mentales en adultos con Síndrome de Down o con Discapacidad Intelectual (teaediciones.com). Sección 2. Evaluación del/a paciente. Parte II Examen Cognitivo (CAMCOG-DS). Herramienta estructurada y estandarizada que permite la evaluación de las formas más frecuentes de demencia y de otros trastornos mentales y físicos presentes en personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual de otra etiología.
- MCRT - Modified Cued Recall Test: El test de recuerdo verbal selectivo es un procedimiento utilizado para la evaluación de la memoria episódica y el aprendizaje verbal. La prueba aporta datos sobre el recuerdo libre de imágenes y el recuerdo facilitado mediante pistas.

Familiares u otro/a referente de convivencia

- CAMDEX-DS. Prueba de Exploración CAMBRIDGE para la valoración de los trastornos mentales en personas adultas con síndrome de Down o con discapacidad intelectual. Sección 1. Entrevista a la persona informante. Consta de Entrevista familiar única (CAMDEX –DS) y repetición de la misma si se detectan cambios.

Profesionales de referencia de la persona usuaria con síndrome de Down

- Registro de observación para profesionales (ROP): herramienta profesional interna para la evaluación de cambios significativos en la persona a través de procesos observacionales. Una puntuación de 0 indicaría ausencia de cambios observables. A mayor incremento numérico, mayor incidencia de cambios observados. Instrumento de elaboración propia.

PERIODICIDAD

GRUPO DE EDAD	INSTRUMENTOS			
	CAMCOG-DS	mCRT	ROP	CAMDEX_DS
<input checked="" type="radio"/> 35 años o más	ANUAL ●	ANUAL ●	ANUAL ●	BASAL
<input type="radio"/> de 30 a 34 años	2 AÑOS ●●	2 AÑOS ●●	* ●●	✗
<input checked="" type="radio"/> De 20 a 29 años	4 AÑOS ●●●●	4 AÑOS ●●●●	* ●●●●	✗
<input type="radio"/> Signos de alerta	6 MESES	6 MESES	6 MESES	6 MESES

* Se recomienda el ROP en menores de 35 años, sobre todo cuando no hay posibilidad de aplicar CAMCOG-DS y mCRT. En este caso la periodicidad es la misma que en dichas pruebas: bianual para 30 a 35 años y cada cuatro años en las edades comprendidas entre 20 y 29.

Toda la información recogida en cada medición se vuelca en el Registro de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento. Además se registran los signos de alerta siguiendo el listado de Aylward et al. (1995), Burt et al. (1992), Zigman et al. (1993) y listado de datos para el diagnóstico diferencial adaptado de Van Dyke et al. (1998)

¿QUÉ VOY A RECIBIR EN LA CONSULTA?

Un **modelo de informe** en el que aparecerá una tabla de puntuaciones como la siguiente, a partir de la cual se realiza un estudio longitudinal de los datos recogidos en cada medición.

FECHA DE APLICACIÓN	CAMCOG -DS	mCRT (RL+RF)	CAMDEX-DS	ROP	SIGNOS DE ALERTA	DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL
24/01/2021	55	13+2=15	20	0	0	NO
24/01/2022	50	8+6= 14	45	5	2	NO
24/01/2023	42	6+7=13	52	11	4	NO

Si las puntuaciones descienden, hay sospecha de un posible proceso neurodegenerativo

Si las puntuaciones aumentan, hay sospecha de un posible proceso neurodegenerativo

3. Envejecimiento y síndrome de Down

Uno de los cambios más significativos de las personas con síndrome de Down es el aumento de su esperanza de vida, que en la actualidad se sitúa en torno a los 65 años.

Vivir muchos años y envejecer bien va ligado a la planificación de servicios y actividades que sigan promoviendo la autonomía y la prevención de la dependencia. Para tal fin, las entidades Down de Galicia crearon una **Comisión de Envejecimiento** en el año 2013.

Las personas con síndrome de Down experimentan **un proceso de envejecimiento prematuro y acelerado**, por lo que a partir de los 40 años comienzan a presentar rasgos típicos de la población envejecida. De este modo, es preciso llevar a cabo un exhaustivo control médico que tenga en cuenta los problemas clínicos desde que son personas adultas hasta la etapa del envejecimiento.

Es necesario destacar que existe una mayor prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en la población con síndrome de Down. A través de la realización de estudios post mortem se comprobó que casi todas las personas con síndrome de Down de más de 40 años tenían desarrolladas características neuropatológicas propias de esta enfermedad. Esto se debe a que el par 21 está relacionado con los procesos de envejecimiento y también con la producción de la proteína beta-amiloide, que al acumularse en el cerebro da lugar a las placas seniles asociadas a la enfermedad de Alzheimer. Por tanto, parece que tener más material genético en el par 21 influye para que las personas con síndrome de Down envejeczan antes.



José Fernández "Pepe" a los 57 años

4. Grupo de Trabajo de Atención Médica (GTAM)

El GTAM nace en el año 2021 y está formado por personal sanitario y profesionales de las entidades Down. El objetivo es mejorar la calidad de la atención sanitaria a las personas con síndrome de Down en etapa adulta.

El grupo está abierto a todas aquellas personas que quieran participar en el mismo, buscando la creación de la figura del/de la **profesional de referencia**. Nos referimos con este término a aquel personal sanitario que conoce los documentos relacionados en la guía de recursos (a continuación), así como el Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento que se aplica en las entidades de la Federación Down Galicia, por lo que pueden orientar a otros/as profesionales sanitarios para dar respuesta a las necesidades de atención de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

Además, en el marco de este grupo se ha revisado la tercera edición del “Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento” y de esta misma guía. También se ha elaborado conjuntamente la Guía de recursos sobre la atención sanitaria de personas con síndrome de Down:



Guía de recursos sobre la atención sanitaria de personas con síndrome de Down · Down Galicia

5. Contacto de las entidades Down

Se puede contactar con cada organización del Movimiento Down de Galicia a través de estas vías:

Entidad	Localización	Contacto
Down Galicia	Rúa Alejandro Novo González, 1 Santiago de Compostela	981 58 11 67 downgalicia@downgalicia.org www.downgalicia.org
Down Compostela	Rúa Alejandro Novo González, 1 Santiago de Compostela	981 56 34 34 fundacion@downcompostela.org www.downcompostela.org
Down Coruña	Avenida Pedralonga, 74 A A Coruña	981 26 33 88 asociacion@downcoruna.org www.downcoruna.org
Teima Down Ferrol	Rúa Álvaro Cunqueiro, 1 entresuelo Ferrol	981 32 22 30 teimadownferrol@teimadownferrol.org www.teimadownferrol.org
Down Lugo	Rúa Miguel de Cervantes, 34 bajo Lugo	982 24 09 21 downlugo@downlugo.org www.downlugo.org
Down Pontevedra Xuntos	Rúa Gorgullón, 41 Pontevedra	986 86 55 38 xuntos@downgalicia.org www.downxuntos.org
Down Ourense	Rúa Francisco Huerta y Vega, s/n Ourense	988 37 03 13 downourense@downgalicia.org www.downourense.org
Down Vigo	Rúa Portela, nº 48 bajo · Vigo	986 20 16 56 downvigo@downvigo.org www.downvigo.org
	Avenida Martínez Garrido, 21 · Vigo	



DOWN
Galicia