



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina

OPTIMIZACIÓN DE LA ATENCIÓN
PRIMARIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE
DOWN



Universidad de Valladolid

Autora:

Santana Riesco, Inés

Tutora:

Alonso Rubio, Ana María

Pediatra en Centro de Salud de Covaresa

Trabajo de Fin de Grado de Medicina

Valladolid. Curso 2019-2020

Mis mayores agradecimientos a mi tutora, la Dra. Ana María Rubio Alonso, por el apoyo y dedicación continuada que me ha brindado durante la elaboración de este proyecto. Agradecer también a M^a Antonia Juan Gamalié, gerente de la Asociación Down, su gran contribución a este trabajo. Por último, agradecimientos al departamento de genética del HURH por su importante aportación.

ÍNDICE

I. RESUMEN / ABSTRACT	4
II. INTRODUCCIÓN	6
a. Epidemiología	
b. Fenotipo y comorbilidad	
c. Programas de salud	
III. JUSTIFICACIÓN	11
IV. OBJETIVOS	11
V. POBLACIÓN Y METODOLOGÍA DEL ESTUDIO	12
a. Sesgos y limitaciones del estudio	
VI. RESULTADOS	13
a. Recogida de datos de historias clínicas de niños con Síndrome de Down (SD)	
b. Encuesta a las familias de los niños con SD	
c. Encuesta a pediatras de Atención Primaria	
VII. DISCUSIÓN	17
VIII. CONCLUSIONES	20
IX. BIBLIOGRAFÍA	21
X. ANEXOS	23
a. Anexo 1: Aprobación por el Comité de Ética	
b. Anexo 2: Consentimiento informado	
c. Anexo 3: Encuesta a las familias del paciente con SD	
d. Anexo 4: Encuesta a los pediatras de Atención Primaria	
e. Anexo 5: Póster	

I. RESUMEN

Introducción: Actualmente, el Síndrome de Down (SD) es la afectación cromosómica más frecuente. Los niños con SD deben seguir unos controles específicos de salud, y no existen trabajos que informen del grado de cumplimiento de los mismos en nuestra población. De hecho, algunos estudios en otros países demuestran que existe una carencia en el seguimiento de dichos pacientes.

Objetivo principal: Describir el grado de cumplimiento de los controles médicos actualmente recomendados para los niños con SD, tomando como referencia las recomendaciones específicas de la guía de atención primaria de Sacyl.

Material y métodos: Estudio descriptivo longitudinal sobre 26 niños con SD menores de 18 años de Valladolid. Recogimos datos de controles sanitarios en las historias clínicas. El conocimiento de las familias y pediatras, así como su percepción sobre el seguimiento de los niños, se analizó mediante encuesta electrónica.

Resultados: El mayor porcentaje de seguimiento corresponde a las revisiones cardiológicas y otorrinolaringológicas (88,46%), control de hormonas tiroideas (84,62%), cribaje de celiaquía (71,43%) , oftalmológicas (68%), mientras que sólo un 52,6% tiene hecha la radiografía de columna cervical y un 16% las vacunas de gripe y neumococo 23. La comorbilidad es similar a otros estudios: patología cardíaca (92,31%), seguida de patología otorrinolaringológica (65,38%), disfunción tiroidea (53,85%) y, por último, afectación visual (44%). En general, las familias llevan un control adecuado. Destaca su necesidad de mayor atención a nivel académico, en fisioterapia y en odontología. Los pediatras, con pocos pacientes con SD en su consulta, perciben la necesidad de actualización en las guías asistenciales sobre ello.

Conclusiones El seguimiento clínico de los niños con SD de nuestra población es adecuado, debiendo potenciar el seguimiento de patología de columna cervical, y vacuna de neumococo 23 valente y gripe. Sería interesante actualizar las guías clínicas tanto a las familias como a los pediatras. Podría ser de gran utilidad introducir una guía asistencial específica para estos pacientes con SD en Medora.

Palabras clave:

Síndrome de Down, guías de salud, atención primaria.

ABSTRACT

Introduction: Nowadays, Down's Syndrome (DS) is the most frequent chromosomal disorder. Kids with DS must follow specific medical examinations, and there are no projects that inform about the degree of performance of medical controls in our population. Indeed, some studies performed in other countries show that there is a lack of medical follow-up in patients with DS.

Main objective: To describe the degree of performance of currently recommended medical controls for kids with DS, taking the Sacyl guide recommendations as a main reference.

Material and methods: Longitudinal descriptive study in 26 children under 18 with DS in Valladolid. We collected medical data about medical check-up from their medical history. Families and pediatricians' knowledgment and perception of the medical supervision in children, was analysed through online survey.

Results: The greatest medical check-up percentage relates to cardiological and ear, nose, or throat problems examinations (88,46%), thyroid hormones (84,62%), celiac disease screening (71,43%), ophthalmological check-up (68%), whereas only the 52,60% of patients have taken a cervical spine radiography and the 16% of them have gotten the flu and pneumococcal vaccine. SD patients' comorbidities are similar in prevalence to other studies: heart disease (92,31%), otorinolaryngologic disease (65,38%), thyroid dysfunction (53,85%), and eye disease (44%). In general, patients are under medical supervision adequately. It is important to give priority attention to their learning difficulties and emphasize their health-care needed in physiotherapy and odontology. Pediatricians, that usually have few patients with DS in their medical consultation, consider the need of updating of medical guides.

Conclusions: Follow-up care in kids with DS in our population is appropriate, though cervical spine pathology and flu and pneumococcal vaccine follow-up should be promoted. It would be interesting to update medical guides for patients and pediatricians. A specific clinical guideline for patients with DS , included in Medora , may be useful in the future.

Keywords:

Down's Syndrome, clinical guidelines, primary health care.

II. INTRODUCCIÓN

a. *Epidemiología*

Actualmente, el síndrome de Down (SD) es la afectación cromosómica más frecuente y la causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético. Este síndrome debe su nombre a John Langdon Down, el primer médico en describir el síndrome de manera sistemática. Se produce en el 95% de los casos por una trisomía del cromosoma 21, debido generalmente a la no disyunción meiótica en el óvulo. La confirmación se realiza mediante estudios genéticos: cariotipo o técnicas de hibridación in situ (HIS), ya sea prenatal (amniocentesis/biopsia de corion) o postnatalmente.

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD2008), publicada por el Instituto Nacional de Estadística, ofrece un resultado de prácticamente 34.000 personas de 6 o más años, el 41% de las cuales son mujeres. Pero nos faltan fuentes que permitan conocer la población de 0 a 5 años de edad a través de encuestas. Más concretamente en nuestro territorio, según la Gerencia de Servicios Sociales, en Castilla y León existen 2.045 personas con Síndrome de Down (1). En Valladolid, la prevalencia de niños y niñas con SD y de edad inferior a 15 años, es de un total de 44 personas y en Castilla y León la prevalencia de varones y mujeres menores de 15 años se estima que sea de 183 personas, según datos aportados por el Centro Base de Valladolid.

Prevalencia de la población menor de 15 años con SD (según sexo, grupos de edad y localización)						
	VALLADOLID			TOTAL CASTILLA Y LEÓN		
	Sexo			Sexo		
Edad (años)	Mujer	Varón	Total	Mujer	Varón	Total
0 a 4	5	7	12	20	41	61
5 a 9	5	10	15	23	32	55
10 a 14	4	13	17	25	42	67
Total	14	30	44	68	115	183

Tabla 1: Prevalencia de la población menor de 15 años con SD, según datos aportados por el Centro Base de Valladolid

Aproximadamente uno de cada 700 recién nacidos en los Estados Unidos nace con síndrome de Down y ocurre en personas de todas las razas y niveles económicos (2).

Respecto a la incidencia, ha disminuido notablemente, desde los 15 nacimientos con síndrome de Down por cada 10.000 bebés nacidos entre 1976-1980, a los 5,51 por 10.000 en el período entre 2011 y 2012. A pesar de que su esperanza de vida ha ido aumentando, las medidas de detección precoz y el aborto voluntario han afectado a esta población (2). El descenso de nacimientos es mucho más intenso en el grupo de madres con más de 34 años, entre las cuales la disminución media anual es de casi 34 niños con SD por cada 100.000 nacimientos. Ello es debido a que su edad aumenta el riesgo de cromosomopatía respecto a los niveles bioquímicos, lo cual conlleva medidas de diagnóstico prenatal que además cada vez son más precisas (3). La esperanza de vida ha cambiado en las últimas dos décadas incrementándose la supervivencia alrededor de treinta años en el 80% de las personas con SD y falleciendo a una edad promedio de cincuenta años. Esto es debido a los avances médicos y quirúrgicos en relación a la morbilidad mayor de estos pacientes, que es la patología cardiovascular (4).



Gráfico 1. Incidencia de la población con Síndrome de Down en el período 1976-2015.

Total nacimientos por cada 10.000. Elaboración a partir de la EDAD 2008, y EDDES 1999 (Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias, y Estado de Salud)

Fuente: http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/06/revista129_38-50.pdf

b. Fenotipo y comorbilidad

Entre los hallazgos físicos más comunes se encuentran hipotonía, cabeza braquicefálica pequeña, pliegues epicantales, puente nasal plano, hendidura palpebral antimongoloide, manchas de Brushfield, boca pequeña, orejas pequeñas, piel excesiva en la nuca, pliegue palmar transversal único y quinto dedo corto con clinodactilia y espaciado amplio, a menudo con un surco plantar profundo entre el primer y segundo dedo del pie. El grado de deterioro cognitivo es variable y puede ser leve (cociente intelectual de 50-70), moderado (cociente intelectual de 35-50) u ocasionalmente grave (cociente intelectual de 20-35) (5).

Existe un riesgo importante de pérdida de la audición (75%); apnea obstructiva del sueño (50% a 79%); otitis media (50% a 70%); enfermedad ocular (60%), que incluye cataratas (15%)

y errores refractivos graves (50%); defectos cardíacos congénitos (50%); disfunción neurológica (1% a 13%); atresias gastrointestinales (12%); dislocación de la cadera (6%); enfermedad tiroidea (4% a 18%); y, menos comunes, trastorno mieloproliferativo transitorio (4% a 10%), desarrollo de leucemia (1%) y enfermedad de Hirschsprung (<1%) (5).

Problemas de salud	Prevalencia
Cardiopatía congénita	50%
Hipotonía	100%
Retraso del crecimiento	100%
Retraso del desarrollo psicomotor	100%
Alteraciones de la audición	75%
Problemas oculares	60-75%
- Errores refracción	50%
- Estrabismo	35-44%
- Cataratas	13-15%
Anormalidad vertebral cervical	10%
Alteraciones tiroideas	30-40%
Sobrepeso	Común
Desórdenes convulsivos	5-10%
Problemas emocionales y de conducta	Común
Demencia prematura (5ª-6ª década)	18,8% - 40,8%
Enfermedad periodontal, caries, malposición	90%
Disgenesia gonadal	40%
Enfermedad celíaca	3-7%
Apnea obstructiva del sueño	50-79%

Tabla 2. Principales problemas de salud en personas con Síndrome de Down.

Fuente: Guía Sacyl 2013

El SD está asociado con un mayor riesgo de obesidad, con una prevalencia estimada del 47-48% en adultos y del 30-50% en niños. Los adolescentes con SD tienen más probabilidades de tener una mayor adiposidad en comparación con sus compañeros no afectados y pueden tener un mayor riesgo de comorbilidades relacionadas con la obesidad, como la diabetes tipo 2 y las enfermedades cardiovasculares (6).

c. Programas de salud

Los niños con Síndrome de Down deben seguir unos controles de salud con periodicidad como cualquier niño con su misma edad, teniendo en cuenta los riesgos y problemas de salud asociados. Es preciso aplicar las recomendaciones del programa de actividades preventivas y de promoción de la salud de Castilla y León (Sacyl), que es el que está vigente en nuestro territorio (7) (ver tabla 3) :

- Estudio cromosómico y consejo genético familiar: Confirmación del fenotipo mediante cariotipo o FISH (hibridación in situ fluorescente)
- Desarrollo psicomotor: Los hitos iniciales del desarrollo psicomotor siguen una secuencia más tardía que la de la población general.

- Crecimiento, peso y perímetro craneal: Existen unas tablas específicas de crecimiento en niños españoles con Síndrome de Down aportadas por la Fundación Catalana Síndrome de Down (8).
- Alimentación: Generalmente durante el periodo de lactancia consiguen mamar, pero hay que vigilar si surgen problemas que pueden ser debidos a hipotonía de la lengua, macroglosia o malformaciones congénitas del aparato digestivo, como estenosis y megacolon congénito.
- Vigilancia osteoarticular y de la columna cervical: La inestabilidad atlantoaxoidea se debe a la existencia de un espacio de 5 mm o más entre el atlas y la apófisis odontoides del axis, siendo la mayoría asintomáticas. Todas las Sociedades Científicas están de acuerdo en realizar un cribado entre los 3 y 5 años de edad mediante la radiografía lateral de la columna cervical.
- Estudio cardiológico: Para su diagnóstico está indicada la ecocardiografía en el recién nacido.

Tipo de cardiopatía	Porcentaje
Defecto septal atrioventricular	45%
Defecto septal ventricular	35%
Defecto tipo ostium secundum	8%
Persistencia ductus arteriosus	7%
Tetralogía de Fallot	4%
Otros	1%

Tabla 3. Distribución porcentual de las cardiopatías congénitas (7).

- Exploración oftalmológica: Los trastornos más frecuentes en nuestro medio son el estrabismo (44%), la miopía (28%), las alteraciones de la retina (28%) y las cataratas congénitas (13%).
- Exploración auditiva: Estudios recientes muestran que entre los 2 meses y los 3 años, solamente el 34% tienen una audición normal.
- Hormonas tiroideas: Suelen encontrarse alteradas en un 40% de los casos. Se recomienda control anual.

- Control odontológico: Hay un retraso en la erupción dentaria y son más frecuentes la erupción irregular, las agenesias y las manchas blancas de hipocalcificación. La gingivitis es muy frecuente, apareciendo en el 70% de menores de 10 años, debida a mala higiene y factores anatómicos.
- Enfermedad celiaca: Se presenta en el 4-7% de las personas con Síndrome de Down.

Actividad	0-4 sem	6m	1a	1,5a	2-4a	5-6a	7-9a	10-12a	13-14a	15-16a	Edad adulta
Actividades preventivas habituales (PAPPS)	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	Rv anual: estilo vida, TA, peso
Cariotipo. Consejo genético	•										
Pruebas de metabopatías y malformaciones congénitas	•										
Evaluación crecimiento (tablas estándar)	•	•	•	•	•	•	•	•		•	
Estudio cardiológico	Ecocardiograma							Ecocardiograma			Rv anual: Exploración y ECG
Evaluación audición	PETC o OEA	•	•	•	•			bianual			
Evaluación oftalmológica	Reflejo rojo	•	•		•			anual			
Evaluación tiroides (TSH, T4) (a)	Cribado de metabopatías	•	•		•	•		Anticuerpos antitiroideos	•	•	Control anual si TSH elevada
Control odontológico					•	•		•	•		
Cribado celiacía (b)								trienal			
Apoyo familiar. Tutela de cuidados y habilidades paternas	•	•	•	•	•	•	•	•	•	•	
Desarrollo psicomotor. Coordinación con servicios educativos	Intervención precoz	•	•	•	•	•	•	•		•	
Inestabilidad atlantoaxoidea (c)					Rx						

(a) Determinar anualmente la TSH si estuviera elevada.

(b) Determinar en suero anticuerpos antitransglutaminasa a los 3 y a los 4 años. Repetir cada 2-3 años si son negativos.

(c) Rx lateral cervical entre los 3 y los 5 años. Repetir si realiza deporte con asiduidad o previo a anestesia general. Examen neurológico cada visita.

Tabla 4: Tabla de control de salud en niños con SD (7).

A las vacunas habituales del calendario para la población infantil hay que añadir las vacunas que se señalan a continuación, por considerar que este colectivo constituye un grupo de riesgo:

- La gripe: recomendada en personas adultas, así como niños y niñas a partir de los 6 meses de edad
- La varicela: prestar especial atención a los nacidos entre 2008-2013, que no han recibido la vacuna, a no ser que la compraran de manera particular.
- Neumococo 23 valente y Prevenar 13: respecto a Prevenar 13, prestar especial atención a la vigilancia en nacidos previamente al año 2015 y que no la comprasen a nivel particular, siguiendo la pauta de vacunación de la tabla 5.

Edad (meses)	2 m	4 m	6 m	7-11 m	12-15 m	12-23 m	2-5 a
Tiene:							
2-6 m	VNC13	VNC13	VNC13		VNC13		VNP23
7-11 m				VNP13 2 dosis*			VNP23
12-23 m						VNP13	VNP23
2-5 años							VNP13 2 dosis** VNP23

Tabla 5. Pauta de vacunación frente al neumococo en niños con Síndrome de Down.

*Intervalo mínimo entre dosis 1 mes **Intervalo mínimo entre dosis 2 meses (7).

III. JUSTIFICACIÓN

La promoción adecuada de la salud en las personas con Síndrome de Down, no solo en cuanto al seguimiento de los programas de salud de la población general sino también los programas específicos adecuados al screening de comorbilidad más frecuente en dicha población, ayuda a mejorar la calidad y esperanza de vida de los niños con dicho síndrome.

Actualmente, no existen trabajos que informen del grado de cumplimiento de los programas de salud en niños con síndrome de Down en nuestra población. De hecho, algunos estudios en otros países demuestran que existe una carencia en el seguimiento de dichos pacientes.

IV. OBJETIVOS

Objetivo principal:

1. Describir el cumplimiento de las revisiones médicas así como exploraciones complementarias del programa de salud específico en menores de 18 años con Síndrome de Down en nuestra población.

Objetivos secundarios:

2. Describir las enfermedades asociadas en esta población.
3. Valorar la satisfacción, como usuarios de la población Síndrome de Down, con la atención médica recibida.
4. Describir las necesidades percibidas en la actualidad por las personas con Síndrome de Down de Valladolid
5. Valorar el grado de conocimiento y percepción de seguimiento a estos pacientes por parte de los pediatras de nuestro área.

V. POBLACIÓN Y METODOLOGÍA

Diseño del estudio: descriptivo transversal.

Se incluyó como población a 26 niños menores de 18 años con Síndrome de Down de Valladolid, gracias a la colaboración de la Asociación Down Valladolid y al departamento de genética del Hospital Río Hortega. Previa aprobación por el Comité de Bioética del Área Oeste del Hospital Río Hortega (anexo 1), se recogió la firma del consentimiento informado por escrito al paciente o tutor (anexo 2) antes de la recogida de datos. Nuestra intención inicial, previamente a la aparición de la pandemia por Covid-19, fue realizar una sesión informativa en los locales de la Asociación Down dando a conocer el proyecto y solicitando la colaboración, que implicaría la firma del consentimiento informado y la recogida de peso y talla de los participantes en el momento, así como la realización de la encuesta de satisfacción. Se elaboró una presentación PowerPoint para explicar lo más claramente posible el proyecto y se realizó una encuesta online a las familias (anexo 3) a través de Google Forms, como medio para obtener los consentimientos informados por escrito. Empleamos como herramienta de búsqueda el programa MEDORA del SACYL de atención primaria para la recogida de: datos somatométricos, fechas de revisiones o analíticas realizadas por sus médicos, comorbilidades que presentan cada uno de ellos e intervenciones quirúrgicas realizadas, basándonos en las recomendaciones propuestas por la guía Sacyl (7). Finalmente, la encuesta personal dirigida a las familias, con un total de 19 preguntas, nos permitió obtener el conocimiento por su parte del seguimiento médico de su hijo y también conocer la satisfacción de la atención médica recibida actualmente. Así mismo se envió una encuesta online anónima, en formato Google Forms, de un total de siete preguntas, que respondieron 55 pediatras de atención primaria de Castilla y León (APAPCyL), sobre su conocimiento de los programas de salud de la población pediátrica con síndrome de Down (anexo 4).

Para el tratamiento estadístico descriptivo se utilizó el programa Excel. Las variables cualitativas fueron descritas mediante la tabla de frecuencias relativas (en porcentaje) de sus categorías. Para el cálculo de índice de masa corporal (IMC) se emplearon las tablas y curvas de la Fundación Orbegozo (9).

a. Sesgos y limitaciones del estudio

Muestra disponible: Durante este estudio, ha habido ciertas limitaciones, como la pequeña muestra de estudio. Una de las razones de la escasa muestra con la que hemos contado, es la prevalencia en descenso de niños con SD así como la imposibilidad de hacer una reunión presencial para presentar el proyecto en la Asociación. En este sentido se ha podido ver afectada la encuesta que se pretendía explicar en persona y que tampoco fue posible.

Recogida de datos: La existencia de dos plataformas diferentes desde las que hemos podido obtener datos del área Este y Oeste ha hecho más complicado el acceso a las historias clínicas y a ciertos datos. Ciertos pacientes pertenecían a la asistencia privada y no hemos podido acceder a sus historias clínicas.

VI. RESULTADOS

a. *Grado de cumplimiento de los controles médicos recomendados*

La muestra de la que se dispuso fue de 26 pacientes (con una media de edad de 7 años +/- 3.53), y la distribución por sexo fue de 68% varones y 32% mujeres.

En cuanto a la realización de la última medida de índice de masa corporal (IMC), el 84% de los pacientes tiene una medida de peso y talla tomada en el último año, destacando un porcentaje de obesidad del 16,67% (gráfico 2):

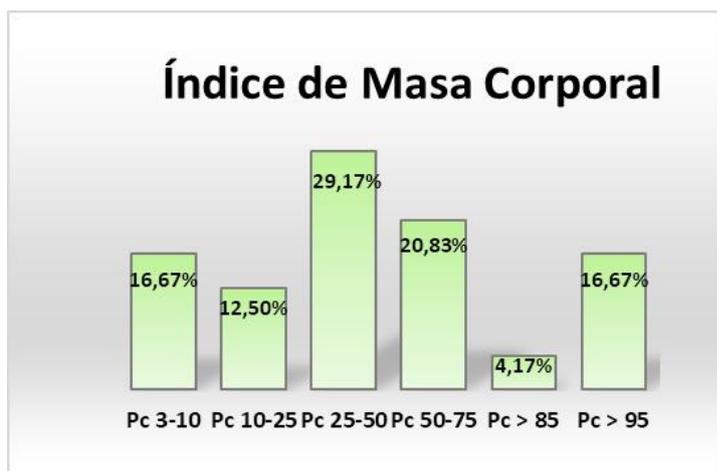


Gráfico 2: Distribución del IMC por percentiles, según la Fundación Orbegozo. (9)

El porcentaje de cumplimiento real se observa en el gráfico 3, en el que destacan las revisiones otorrinolaringológicas y cardiológicas, con el 88,46%, seguidas del control tiroideo, el cribaje de celiaquía, revisiones oftalmológicas, realización de radiografía de columna cervical, y por último, el cumplimiento del calendario vacunal en lo que se refiere a vacunas recomendadas en población de riesgo.

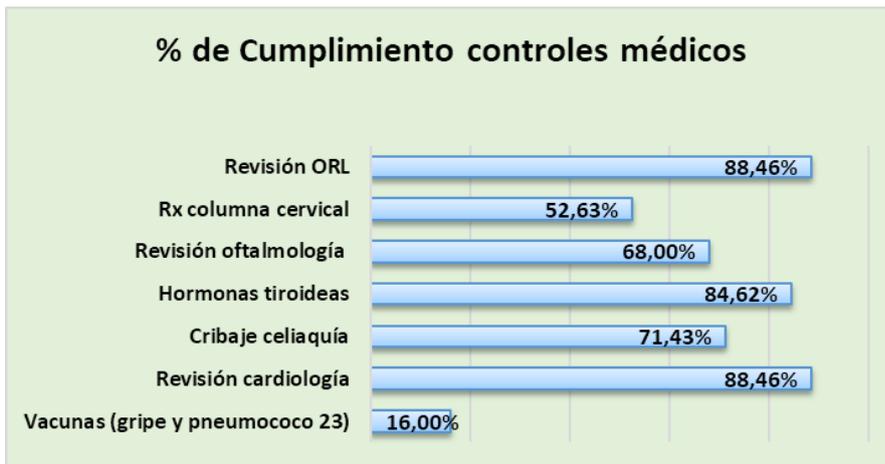


Gráfico 3: Grado de cumplimiento de los controles médicos en el paciente con Síndrome de Down.

Comparamos el grado de cumplimiento real (barras azules) y la percepción (barras rojas) por parte de las familias (ver gráfico 4). La mayor diferencia la observamos en el cumplimiento del calendario vacunal de las vacunas de la gripe y neumococo 23 (cumplimiento real del 16% comparado con un grado de percepción del 77,80%), seguida de la realización de la radiografía de columna cervical, el cribaje de celiacúa, las revisiones cardiológicas y, por último, el control tiroideo.

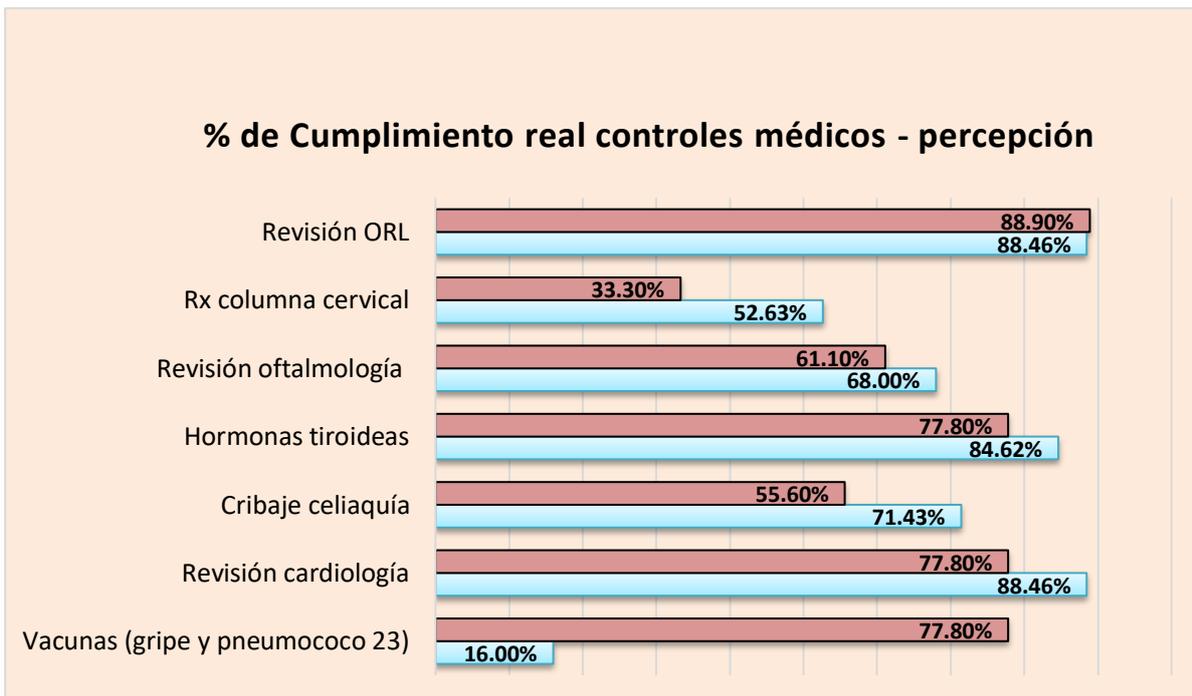


Gráfico 4: Grado de cumplimiento real (color azul) y la percepción familiar del grado de cumplimiento (color rojo).

Observamos la siguiente distribución de enfermedades asociadas en la muestra (tabla 6):

Afectación cardiológica	(%)	Afectación tiroidea	%	Afectación oftalmológica	%	Intervenciones quirúrgicas/ patología ORL	%
Foramen oval permeable	34,62	Hipotiroidismo	42,31	Hipermetropía	24	Amigdalectomía	30,77
Ductus arterioso persistente	26,92	Hipertiroidismo	11,54	Astigmatismo	12	Drenaje transtimpánico	19,23
CIV	11,54			Miopía	4	Síndrome de apnea-hipopnea del sueño	11,54
CIA	7,69			Estrabismo	4	Implante coclear	3,85
Tetralogía Fallot	3,85						
Canal auriculoventricular común	3,85						
Derrame pericárdico	3,85						
Total	92,31	Total	53,85	Total	44	Total	65,38

Tabla 6: Frecuencia relativa de enfermedades asociadas al paciente con SD e intervenciones quirúrgicas recibidas. Canal AV+IM: canal auriculoventricular común acompañado de insuficiencia mitral; DTT: drenaje transtimpánico SAHS: Síndrome de apnea-hipopnea del sueño; FOP: Foramen oval permeable; DAP: Ductus arterioso persistente.

El 92,31% de la muestra de pacientes fue diagnosticado de alguna alteración cardíaca (representando las cardiopatías congénitas el 53,84%); el 65,38% de los pacientes fueron intervenidos o diagnosticados de alguna patología otorrinolaringológica; el 53,85% fue diagnosticado de hipo o hipertiroidismo y por último, el 44% de los pacientes fueron diagnosticados de alguna alteración de la visión (tabla 6).

b. Encuesta a las familias

De un total de 18 respuestas, el 77,80% de los pacientes están satisfechos con la atención médica que han recibido.

Dentro de las actividades diarias más incapacitantes, el 55,60% de los pacientes consideran que son las académicas (gráfico 5).

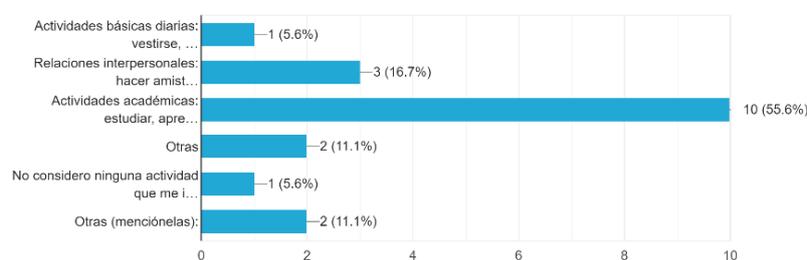


Gráfico 5: Distribución de las actividades diarias que más incapacitantes resultan.

El 66,70% de los pacientes conoce los protocolos de seguimiento que su pediatra emplea, y su pediatra se los ha explicado detenidamente; el 27,80% los conoce, sin embargo, su pediatra no se lo ha explicado.

El 94,40% de los pacientes considera que la comunicación con su pediatra ha sido favorable.

El 38,90% de los pacientes considera que se debería mejorar las prestaciones en odontología, seguida de un 33% de pacientes que perciben lo mismo respecto a la asistencia en fisioterapia y rehabilitación (gráfico 6).

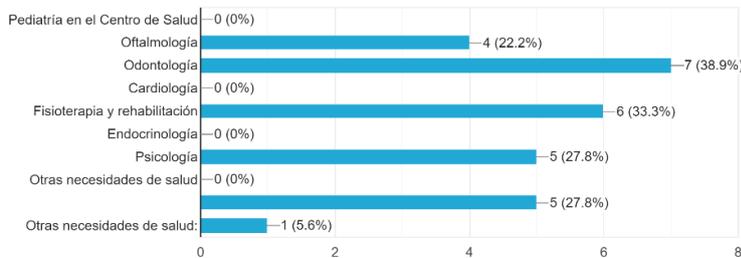


Gráfico 6: Porcentaje de pacientes que considera necesario mejorar la asistencia en dicha especialidad médica

c. Encuesta a pediatras

Obtuvimos las respuestas de un total de 55 pediatras.

El 36,40% de los pediatras que contestaron a la encuesta trabajan en Valladolid (gráfico 7).

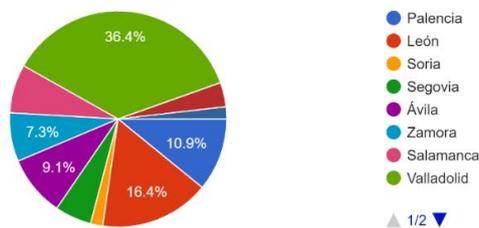


Gráfico 7: Provincias a las que pertenecen los pediatras encuestados.

El 56,40% de los pediatras que han contestado tienen un paciente con Síndrome de Down en su consulta (gráfico 8).

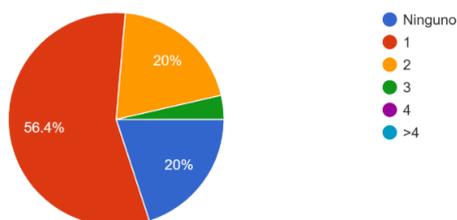


Gráfico 8: Número de niños en consulta por pediatra.

El 92,70% de los pediatras que han respondido sí conoce el programa de salud en los niños con SD y el 85,50% de los pediatras sí aplica las guías de salud, siendo la guía Sacyl aplicada en concreto por el 74,50% de ellos.

El 78,20% de los pediatras ha explicado a sus pacientes en qué consisten los controles médicos. Hasta el 96,40% de los profesionales considera necesario recibir formación para el manejo de los niños con SD.

VII. **DISCUSIÓN**

El seguimiento de las guías del Sacyl por parte de nuestra población estudiada es de hasta un 80%, en contraste con el estudio de Livingston-Sinclair en 2018 (10), que detecta porcentajes alrededor del 40% para diagnóstico ecocardiográfico o monitorización de hormonas tiroideas. Afortunadamente, a diferencia de países en vías de desarrollo, nuestro medio tiene los recursos apropiados para facilitarlos.

Según el grupo prevInfad de la Aeped (Asociación Española de Pediatría), en 2006, más de la mitad de los pacientes con SD en otros países no se han realizado exploraciones tiroideas en los últimos tres años(11). Según nuestro estudio, el control tiroideo es de los más adecuados, con porcentajes de comorbilidad tiroidea cercanos al 53% similares a otras series (10) (12). También es alto el porcentaje de seguimiento de cardiopatía congénita al nacimiento, la comorbilidad más frecuente hasta el momento (53%) semejante a otros estudios (11). Sin embargo, el seguimiento de patología oftalmológica es de un 64%, cuando todos los estudios, incluido el nuestro, refieren que se presenta en más de un 40% de los niños con SD (10) (12). Con resultados similares al estudio realizado en Israel durante el período 2004-2006 (13), se revisaron los registros médicos de 150 personas con SD de edades comprendidas de 0-48 años, y se estimó la prevalencia de los problemas médicos asociados. Además, se analizó el cumplimiento de las recomendaciones según la Academia Estadounidense de Pediatría y se obtuvo que la mayoría de los niños (94%) se sometieron a ecocardiografía, pero solo el 42,7% y el 63,3% habían sido evaluados para la agudeza auditiva o visual, respectivamente, y únicamente el 36,3% mayor de 3 años tenía radiografías de columna cervical.

Destaca el menor porcentaje de seguimiento en vacunas, tanto de gripe como neumococo 23 valente, que no están incluidas en el calendario rutinario y para las que se podría programar una alarma en el programa informático según grupos de riesgo tanto para administrar la segunda a los 2 años como la primera en época estacional haciendo reclutamiento activo. Habría que tener en cuenta vacunas como varicela y neumococo 13 valente en niños nacidos durante años en los que no entraban financiadas en calendario y en los que también habría que hacer reclutamiento activo.

Nos preguntamos cómo podríamos optimizar los porcentajes en prevención de patología oftalmológica, celiaquía, inestabilidad de columna cervical, o vacunas, en las que menos seguimiento hay. Por un lado, y según la encuesta que hemos hecho a familias, existe una menor percepción de los controles oportunos por parte de ellas respecto a los realmente efectuados, y en ese sentido, debemos hacerles también partícipes de las recomendaciones que deben seguir, con las explicaciones por parte del pediatra de atención primaria. De hecho, casi un 30 % refieren no haber obtenido dicha información, coincidiendo casi con el porcentaje de pediatras que reconocen no haberlo hecho.

Por otro lado, podría ser interesante introducir una guía asistencial específica para estos pacientes con SD en Medora y rellenarla por los profesionales previa formación de éstos (según nuestros datos más de un 90% demandan actualización en las guías). En un estudio realizado en pacientes diagnosticados de SD que acudieron al Nationwide Children's Hospital (14) en septiembre de 2018, se estudió la influencia del uso de la integración de registros de salud electrónicos para mejorar el cumplimiento de las pautas a lo largo de la vida de un niño, y se observó una nueva mejora en la adherencia a los programas de salud.

La formación de profesionales es importante y así, un estudio realizado en niños con síndrome de Down inscritos en Tennessee Medicaid durante los años 1995–2005, concluyó que se produjo un aumento del 73% en la incidencia de enfermedad tiroidea tratada médicamente después del relanzamiento de las directrices de la Academia Estadounidense de Pediatría, lo que puede haber influido en la detección (12). El problema podría estar en que el SD cada vez es menos prevalente, ya que según nuestro estudio un 75% de los pediatras tienen uno o ningún niño en su cupo. Ellos mismos refieren necesitar un recordatorio y actualización de las guías.

Las necesidades percibidas por parte de las familias se refieren a ayuda académica, fisioterapia u odontológica, que no siendo suficiente la ayuda pública, están suplementadas gracias a la asociación o particulares a nivel privado.

Por último, es importante recordar que las condiciones sociales y psicológicas de la discapacidad implican a todos y cada uno de los participantes del seno familiar. Deducimos de ello el importante e imprescindible rol que el pediatra juega como educador de las familias y promotor de la salud de estos individuos. El equipo multidisciplinar tiene la responsabilidad de luchar por los derechos de las personas con discapacidad, detectar cuáles son sus necesidades en la actualidad y brindar el apoyo requerido.

El futuro de este trabajo es el inicio de un proyecto por el que se darán a conocer los resultados tanto a los pacientes que han colaborado (recogiendo si es necesario algún control a mayores que no se haya realizado) y a profesionales, de forma que actualicemos el seguimiento

del programa por ellos (las guías asistenciales Sacyl, que son las seguidas casi en la totalidad de los pediatras de Castilla y León) y hagamos tanto a pacientes como médicos más conscientes de la importancia de este y se impliquen en su seguimiento, así como la posible elaboración de una guía informática asistencial específica de síndrome de Down para incluir en Medora.

VIII. CONCLUSIONES

1. Los niños con síndrome de Down presentan un mayor porcentaje de seguimiento en cuanto a revisiones otorrinolaringológicas y cardiológicas (88,46%), seguidas del control tiroideo (84,62%). Sin embargo, presentan menor seguimiento de patología de columna cervical con realización de radiografía cervical (52,63%) y menor cumplimiento con respecto a la administración de la vacuna del neumococo 23 valente y gripe (16%).
2. Las enfermedades asociadas más frecuentes en la muestra han sido las cardiológicas (92,31%), seguidas de las otorrinolaringológicas (65,38%). Además, la mitad de los pacientes presentaron algún tipo de disfunción tiroidea, y el 44% tuvo alguna alteración de la visión.
3. El 77,80% de los pacientes están satisfechos con la atención médica que han recibido hasta el momento.
4. Las familias refieren mayor necesidad de atención en odontología (38,90% de coincidencia en la percepción), fisioterapia y rehabilitación (33,30%) y psicología (27,80%).
5. El 92,70% de los pediatras conocen los protocolos específicos de salud en la población con SD, y el 85,50% de ellos los aplica. Aun así, refieren necesitar un recordatorio en la actualización de las guías.

IX. BIBLIOGRAFÍA

1. Servicio de Información sobre Discapacidad [Universidad de Salamanca - Instituto Universitario de Integración en la Comunidad] :
https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO9079/02_Capitulo_1.pdf
2. Datos estadísticos sobre el síndrome de Down en España - Downciclopedia [Internet]. [citado 28 de septiembre de 2019]. Disponible en:
<https://www.downciclopedia.org/areas/informacion-basica/2956-datos-estadisticos-sobre-el-sindrome-de-down.html>
3. Protocolo de seguimiento del síndrome de Down [Internet]. [citado 12 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/protocolo-de-seguimiento-del-sindrome-de/>
4. A Á, A.I A, C F, C N, E A, G G, et al. Programa de seguimiento de niños con síndrome de Down: Grupo At.i.e.n.do (Atención interdisciplinaria en niños Down). Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá. 1 de enero de 2000;
5. Bull MJ, the Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Down Syndrome. PEDIATRICS. 1 de agosto de 2011;128(2):393-406.
6. Down Syndrome Metabolic Health Study - Full Text View - ClinicalTrials.gov [Internet]. [citado 7 de marzo de 2020]. Disponible en: <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01821300>
7. atencion_primaria_sd.pdf [Internet]. [citado 3 de septiembre de 2019]. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26436/atencion_primaria_sd.pdf
8. taules-de-creixement-específiques-per-a-infants-amb-la-sd.pdf [Internet]. [citado 10 de mayo de 2020]. Disponible en: <https://www.fcsc.org/wp-content/uploads/2019/05/taules-de-creixement-espec%C3%ADfiques-per-a-infants-amb-la-sd.pdf>
9. f_orbegozo_04.pdf [Internet]. [citado 1 de mayo de 2020]. Disponible en: https://www.aepap.org/sites/default/files/documento/archivos-adjuntos/f_orbegozo_04.pdf
10. Livingstone-Sinclair K, Scott C, Trotman H. Adherence to health management guidelines for children with Down's syndrome at the Bustamante Hospital for Children, Jamaica. Trop Doct. octubre de 2018;48(4):301-5.

11. Soriano Faura - 2007 - Actividades preventivas en niños con síndrome de D.pdf [Internet]. [citado 2 de septiembre de 2019]. Disponible en: http://previnfad.aepap.org/sites/default/files/2017-04/previnfad_down.pdf
12. Carroll KN, Arbogast PG, Dudley JA, Cooper WO. Increase in Incidence of Medically Treated Thyroid Disease in Children With Down Syndrome After Rerelease of American Academy of Pediatrics Health Supervision Guidelines. *Pediatrics*. 1 de agosto de 2008;122(2):e493-8.
13. Wexler ID, Abu-Libdeh A, Kastiel Y, Nimrodi A, Kerem E, Tenenbaum A. Optimizing health care for individuals with Down syndrome in Israel. *Isr Med Assoc J*. noviembre de 2009;11(11):655-9.
14. Santoro SL, Bartman T, Cua CL, Lemle S, Skotko BG. Use of Electronic Health Record Integration for Down Syndrome Guidelines. *Pediatrics*. 2018;142(3).

X. ANEXOS

a. Anexo 1: Informe del Comité de Ética



INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN CON MEDICAMENTOS (CEIm)

Dña. ROSA M^a CONDE VICENTE, Secretario del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIm) del Área de Salud Valladolid Oeste

CERTIFICA:

Que este Comité ha tenido conocimiento del Proyecto de Investigación, Trabajo Fin de Grado (TFG), titulado: “**Optimización de la Atención Primaria en niños con síndrome de Down**”, Ref. CEIm: **PI207-19**, Protocolo versión 1.0, Hoja de Información al Paciente/Consentimiento Informado versión 1.0, y considera que:

Una vez evaluados los aspectos éticos del mismo, acuerda que no hay inconveniente alguno para su realización, por lo que emite **INFORME FAVORABLE**.

Este Proyecto de Investigación será realizado por la alumna **D^a Inés Santana Riesco**, siendo su tutora en el C. S. Covaresa-Parque Alameda la **Dra. Ana M^a Alonso Rubio**.

Lo que firmo en Valladolid, a 29 de Noviembre de 2019

ROSA MARIA
CONDE
VICENTE - DNI
09296839D

Fdo. Dña. Rosa M^a Conde Vicente
Secretario Técnico CEIm

b. Anexo 2: Consentimiento informado

Hoja de Información al Paciente y Consentimiento Informado

TITULO DEL PROYECTO: "OPTIMIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN"

Investigadores: Dra. Ana María Alonso Rubio. Pediatra C.S.Covaresa

Inés Santana Riesco. Alumna Facultad de Medicina (Universidad de Valladolid)

Nos dirigimos a usted para informarle de un estudio que llevaremos a cabo en la población menor de 18 años con síndrome de Down de Valladolid y en el que se le invita a participar voluntariamente. Dicho proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación del Área Oeste de Valladolid. En todo momento nuestra intención es explicárselo de la forma más sencilla a través de este documento y personalmente estando dispuestos a resolver cualquier duda que pueda surgir. Por supuesto durante el tiempo que dura el estudio, puede dirigirse a nosotros y puede también revocar su consentimiento sin que ello conlleve ningún tipo de merma en la atención médica.

¿Cuál es el objetivo del estudio?

Nuestro objetivo es controlar en los niños menores de 18 años con síndrome de Down de Valladolid si: cumplen las revisiones y pruebas analíticas pautadas por los programas de salud diseñados para ellos, así como las características somatométricas de peso y talla. Queremos también evaluar la satisfacción o necesidades percibidas por sus familiares en el ámbito sanitario público.

¿En qué consiste su participación? Si usted decide que su hijo/a participe en el estudio, se recogerán algunos datos de la historia clínica y se medirán peso y talla, así como se le pasará una encuesta.

¿Qué beneficios y riesgos se derivan de la participación en el estudio? No existe riesgo por su participación en el estudio.

¿Qué pasará con los datos y resultados del estudio? El tratamiento de los datos se hará cumpliéndose lo establecido en la normativa vigente en materia de protección de datos (LOPD). Para cualquier duda que surja, puede informarse dirigiéndose al tutor del estudio:

- Dra. Ana María Alonso Rubio. Pediatría. CS Covaresa.
Correo: aalonsoru@saludcastillayleon.es
- Inés Santana Riesco. Alumna de la Facultad de Medicina de Valladolid.
Correo: inessan_28@hotmail.com

También podrán proporcionarnos sus teléfonos de contacto en este documento, por si durante el transcurso del proyecto tuviéramos que ofrecerles consejo médico para vuestro beneficio según las conclusiones a las que lleguemos con nuestro estudio.

Su teléfono : _____

CONSENTIMIENTO

Yo, D/D^amadre/padre de el/la paciente (nombre y dos apellidos) _____, he sido informado permitiéndome explicar las dudas pertinentes, y presto libremente mi conformidad voluntaria para la participación en el estudio así como para la obtención de datos de la historia clínica con fines de investigación. Soy también consciente de que puedo contactar con los investigadores y revocar mi consentimiento en todo momento.

En Valladolid a dede 201...

Fdo.madre o tutora

Fdo.padre o tutor

Fdo. Dra. A. Alonso Rubio (investigadora). Correo aalonsoru@saludcastillayleon.es

c. Anexo 3: Encuesta a las familias de los niños con SD.

TÍTULO DEL PROYECTO: "OPTIMIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN"

Investigadores: Dra. Ana María Alonso Rubio. Pediatra C.S.Covaresa

Inés Santana Riesco. Alumna Facultad de Medicina (Universidad de Valladolid)

Nos dirigimos a usted para informarle de un estudio que llevaremos a cabo en la población menor de 18 años con Síndrome de Down de la Asociación Down de Valladolid y en el que se le invita a participar voluntariamente. Dicho proyecto ha sido aprobado exitosamente por el Comité de Ética de la Investigación del Área Oeste de Valladolid. En todo momento nuestra intención es explicárselo de la forma más sencilla a través de esta encuesta, estando dispuestos a resolver cualquier duda que pueda surgir. Por supuesto durante el tiempo que dura el estudio, puede dirigirse a nosotras y puede también revocar su consentimiento sin que ello conlleve ningún tipo de merma en la atención médica. Para cualquier duda que surja, puede informarse dirigiéndose al siguiente correo electrónico de contacto: inessan_28@hotmail.com

Nuestro objetivo es recoger, con un fin de investigación, datos de interés médico en los niños menores de 18 años con Síndrome de Down de Valladolid, como por ejemplo: si cumplen las revisiones y pruebas analíticas pautadas por los programas de salud diseñados para ellos. Queremos también evaluar la satisfacción o necesidades percibidas por sus familiares en el ámbito sanitario público. Si usted decide que su hijo/a participe en el estudio, se recogerán algunos datos médicos de interés de su historia clínica, solamente requiriendo su nombre y dos apellidos.

- ¿Qué beneficios y riesgos se derivan de la participación en el estudio? No existe riesgo por su participación en el estudio.

- ¿Qué pasará con los datos y resultados del estudio? El tratamiento de los datos se hará cumpliéndose lo establecido en la normativa vigente en materia de protección de datos (LOPD).

Se trata de una encuesta de 19 preguntas que os llevará menos de cinco minutos responder. Las preguntas con un asterisco (*) rojo al lado son obligatorias de responder, y las que no lo tienen, se contestarán de forma voluntaria.

¡Les estamos muy agradecidas por su colaboración! Os informaremos de los resultados de nuestro estudio de investigación lo más pronto posible.

1. **¿En qué consiste su participación? Si usted decide que su hijo/a participe en el estudio, se recogerán algunos datos médicos de interés de su historia clínica de forma anónima. Si no estuviera de acuerdo con este primer paso, puede proceder a contestar a las siguientes preguntas. Si está conforme con que nosotras podamos acceder a la historia clínica de su hijo/a y podamos llevar a cabo esta investigación, de forma totalmente confidencial, necesitamos que escriba únicamente el nombre y los dos apellidos de su hijo/a a continuación:**
_____.
2. **¿Le importaría proporcionarnos la fecha de nacimiento de su hijo/a para facilitarnos el acceso a su historia clínica?**
3. **¿Está Ud. satisfecho/a con la atención médica que ha recibido siempre que ha necesitado acudir al médico?**
 - Sí.
 - No.
4. **¿Cuáles considera que son las actividades de la vida diaria que más le incapacitan? (marque tantas casillas como desee)**
 - Actividades básicas diarias: vestirse, alimentarse, cuidar su higiene, caminar...
 - Relaciones interpersonales: hacer amistades, comunicarse con otras personas, divertirse
 - Actividades académicas: estudiar, aprender nuevos conceptos, prestar atención en clase y saber comportarse...
 - Otras
 - No considero ninguna actividad que me incapacite
5. **¿Conoce los protocolos de seguimiento/controles de salud que emplea su pediatra con Ud.?**
 - Sí los conozco. También me ha explicado cada cuánto han de aplicarse y en qué consisten.
 - Sí los conozco, pero no me ha explicado en qué consisten dichas pautas de supervisión de la salud.
 - No conozco los protocolos de seguimiento, ni he recibido información acerca de los mismos.

- 6. ¿Cree que la comunicación con el pediatra en consulta hasta ahora ha sido favorable o insuficiente?**
- Sí, ha sido favorable. Siempre me ha explicado detalladamente cualquier tema acerca de prevención, diagnóstico o tratamiento.
 - No, ha sido insuficiente. En ocasiones, me he quedado con dudas por falta de información.
- 7. ¿Cree que en alguno de los siguientes campos la asistencia está siendo insuficiente? (marque tantas casillas como desee)**
- Pediatría en el Centro de Salud
 - Oftalmología
 - Odontología
 - Cardiología
 - Fisioterapia y rehabilitación
 - Endocrinología
 - Psicología
 - Otras necesidades de salud
 - No considero que la asistencia haya sido insuficiente en ningún campo
- 8. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha hecho un control del crecimiento con medidas de talla y peso desde que nació y desde entonces la evaluación ha sido cada año?**
- Sí, con mucha frecuencia cuando acudíamos al pediatra se le medía y pesaba.
 - Algunas veces solamente, con poca frecuencia.
 - No lo recuerdo.
- 9. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha realizado una ecografía del corazón (ecocardiografía) al nacer y a partir de los 10 años? La ecocardiografía es una prueba de imagen no invasiva para visualizar el corazón y que aporta información de la morfología y función del corazón.**
- Sí, se le hizo esta prueba de imagen de recién nacido y a partir de los 10 años.
 - No, no se le ha realizado esta prueba con esa periodicidad.
 - No lo recuerdo.
- 10. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha evaluado la audición al nacer, a los 3 años de edad, y después de los 3 años de edad se siguió evaluando su capacidad auditiva cada dos años?**
- Sí.
 - No, no se le ha valorado con esa periodicidad.

- No lo recuerdo
- 11. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha valorado por parte del oftalmólogo de recién nacido, a los 6 meses de edad y después del año de edad la evaluación ha sido de forma anual?**
- Sí.
 - No, no se le ha valorado con esa periodicidad.
 - No lo recuerdo.
- 12. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha pedido hacerse un análisis para descartar que fuera celíaco/a a la edad de los 3, 4, 6, 7 y 8 años?**
- Sí.
 - No, no se le ha valorado con esa periodicidad.
 - No lo recuerdo.
- 13. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha pedido hacerse un análisis para descartar que tuviera afectación del tiroides al nacer, a los 6 meses de edad, y después del año de edad la evaluación ha sido anual?**
- Sí.
 - No, no hizo análisis por ese motivo con esa periodicidad.
 - No lo recuerdo.
- 14. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha realizado un control bucodental a los 2 años, y a partir de los 6 años este control ha sido anual?**
- Sí.
 - No, no se le ha hecho control con esa periodicidad.
 - No lo recuerdo.
- 15. ¿Recuerda si a su hijo/a se le ha realizado una radiografía del cuello a los 3, 4 o 5 años?**
- Sí.
 - No, no se le ha realizado una radiografía para ver el cuello con esa periodicidad.
 - No lo recuerdo.
- 16. Si tiene a mano la cartilla de vacunación de su hijo/a o si lo recuerda, ¿podría comprobar si se ha vacunado con todas las dosis recomendadas de la gripe (la vacuna de la gripe se pone cada año a partir de los 6 meses)?**
- Sí, mi hijo/a se ha vacunado de la gripe tal y como se recomienda.
 - No, no se ha vacunado de la gripe.
 - No lo recuerdo.
- 17. Comprobando su cartilla de vacunación de nuevo, ¿sabría decirnos si su hijo/a se**

ha vacunado de Prevenar 13 y Pneumovax 23?

- Se ha vacunado únicamente de Prevenar 13.
- Se ha vacunado únicamente de Pneumovax 23.
- Sí, se ha vacunado tanto de Prevenar 13 como de Pneumovax 23.
- No se ha vacunado ni de Prevenar 13 ni de Pneumovax 23.

18. ¿Cuál es su hospital de referencia?

- Hospital Universitario Río Hortega (HURH)
- Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV)
- Asistencia sanitaria privada
- Otros (mencione el suyo en este caso):

19. Para acabar, podrán proporcionarnos sus teléfonos de contacto a continuación, por si durante el transcurso del proyecto tuviéramos que ofrecerles consejo médico para vuestro beneficio según las conclusiones a las que lleguemos con nuestro estudio. Su teléfono móvil: _____

d. Anexo 4: Encuesta a pediatras de AP

Encuesta a pediatras de AP acerca del protocolo de seguimiento en niños con Síndrome de Down

TITULO DEL PROYECTO: "OPTIMIZACIÓN DE LA ATENCIÓN PRIMARIA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN"

Investigadores: Dra. Ana María Alonso Rubio. Pediatra C.S.Covaresa

Nos ponemos en contacto con vosotros para pedir vuestra colaboración en el siguiente estudio.

Esta encuesta se enviará a los pediatras de ambas áreas de Valladolid de atención primaria vía mail para su respuesta online.

Por un lado queremos describir si los niños con síndrome de Down de Valladolid acuden a las revisiones programadas y exploraciones complementarias correspondientes por edad. En segundo lugar, también nos gustaría describir el conocimiento y práctica habitual por parte de los pediatras de los programas de seguimiento de la población síndrome de Down en atención primaria.

Serán sólo 6 preguntas que os llevará menos de un minuto responder. Muchas gracias por participar en esta encuesta.

* **Requerido**

1. ¿En qué provincia de Castilla y León trabaja?

- Valladolid
- Soria
- Segovia
- Palencia
- Burgos
- Zamora
- Ávila
- León
- Salamanca

2. ¿Conoce las pautas de supervisión de la salud en niños con Síndrome de Down?

- Sí.
- No.

3. ¿Aplica el protocolo de salud específico en dicha población? *

- Sí.
- No.

4. ¿Cuántos niños con síndrome de Down tiene en su consulta? *

- Ninguno.
- Uno.
- Dos.
- Tres.
- Cuatro.
- > Cuatro.

5. ¿Le ha explicado a sus pacientes en qué consisten estos controles médicos, cada cuánto se realizan, etc? *

- Sí
- No

6. ¿Cuál es la guía de la salud/fuente de información en la que se basa para aplicar las pautas de supervisión adecuadas? *

- Guía Sacyl.
- Guía Asociación Down.
- Guía de la Asociación Americana de Pediatría.

7. ¿Considera necesario, como pediatra, recibir formación acerca del abordaje integral de la población Síndrome de Down? *

- Sí.
- No.

e. Anexo 5: Póster

Optimización de la Atención Primaria en niños con Síndrome de Down.

Grado en Medicina. Universidad de Valladolid.

Autora: Inés Santana Riesco.

Tutora: Dra. Ana M^a Alonso Rubio. C.S. Pediatría, Covaresa.



INTRODUCCIÓN

Actualmente, el Síndrome de Down (SD) es la afectación cromosómica más frecuente. Los niños con SD deben seguir unos controles de salud con periodicidad como cualquier niño con su misma edad, teniendo en cuenta los riesgos y problemas de salud asociados. Actualmente, no existen trabajos que informen del grado de cumplimiento de los programas de salud en niños con síndrome de Down en nuestra población. De hecho, algunos estudios en otros países demuestran que existe una carencia en el seguimiento de dichos pacientes.

OBJETIVOS

- Describir el cumplimiento de las guías asistenciales.
- Describir las enfermedades asociadas a los niños con SD.
- Valorar satisfacción de las familias con la atención médica.
- Describir las necesidades percibidas por los pacientes SD
- Valorar el conocimiento de las guías de salud por parte de los pediatras de Castilla y León.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio descriptivo transversal. Población de 26 niños <18 años con SD de Valladolid. Recogimos datos de controles sanitarios en las historias clínicas y realizamos una encuesta electrónica a las familias y a pediatras.

RESULTADOS

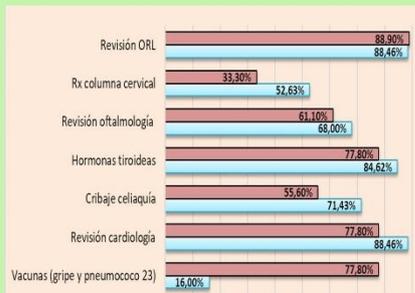


Gráfico 1: Porcentaje de cumplimiento real (color azul)-percepción familiar (color rojo) acerca del cumplimiento de controles médicos.



Gráfico 2: Porcentaje de niños con SD según percentil de IMC (Fundación Orbegozo).

Afectación cardiológica	(%)	Afectación tiroidea	%	Afectación oftalmológica	%	Intervenciones quirúrgicas/ patología ORL	%
Foramen oval permeable	34,62	Hipotiroidismo	42,31	Hipermetropía	24	Amigdalectomía	30,77
Ductus arterioso persistente	26,92	Hipertiroidismo	11,54	Astigmatismo	12	Drenaje trans timpánico	19,23
CIv	11,54			Miopia	4	Síndrome de apnea-hipopnea del sueño	11,54
CIA	7,69			Estrabismo	4	Implante coclear	3,85
Tetralogía Fallot	3,85						
Canal auriculoventricular común	3,85						
Derriame pericárdico	3,85						
Total	92,31	Total	53,85	Total	44	Total	65,38

Tabla 1: Enfermedades asociadas a niños con SD de nuestra población.

El mayor porcentaje de seguimiento corresponde a las revisiones cardiológicas y otorrinolaringológicas: 88,46%, de hormonas tiroideas (84,62%), cribaje de celiacía (71,43%), oftalmológicas (68%), mientras que sólo un 52,6% tiene hecha la radiografía de columna cervical y un 16% las vacunas de gripe y neumococo 23 (gráfico 1).

El 84% de los pacientes tiene una medida de peso y talla tomada en el último año, destacando un porcentaje de obesidad del 16,67% (gráfico 2).

La comorbilidad es similar a otros estudios: patología cardíaca (92,31%), seguidas de patología otorrinolaringológica (65,38%), disfunción tiroidea (53,85%) y, por último, enfermedades oculares (44%) (tabla 1)

CONCLUSIONES

El seguimiento clínico de los niños con SD de nuestra población es adecuado debiendo potenciar el seguimiento de patología cervical, y vacuna de neumococo 23 valente y gripe. Sería interesante actualizar las guías clínicas tanto a las familias como a los pediatras. Podría ser de gran utilidad introducir una guía asistencial específica para estos pacientes con SD en Medora.

Referencias:

1. *Guía Sacyl 2013* - atencion_primaria_sd.pdf . Disponible en: http://sid.usal.es/idos/F8/FD026436/atencion_primaria_sd.pdf
2. *Protocolo de seguimiento del síndrome de Down*. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2014-10/protocolo-de-seguimiento-del-sindrome-de/>