



Medicina de Familia SEMERGEN

www.elsevier.es/semergen



EDITORIAL

Síndrome de Down y atención primaria

Down's syndrome and primary health care



En los últimos 30 años las personas con síndrome de Down (SD) casi han triplicado su esperanza de vida llegando a alcanzar una edad media de 60 años¹. A este hecho han contribuido las eficaces y precoces intervenciones quirúrgicas de las cardiopatías congénitas que afectan al 40-50% de los casos y, de forma general, a la aplicación de los programas de salud específicos que tan buenos resultados han obtenido en la población pediátrica contribuyendo a una considerable disminución de la morbimortalidad. Afortunadamente no solo han aumentado los años, también han mejorado la calidad de vida y la integración social y escolar. La incorporación al mundo laboral en unos casos y los programas de desarrollo de habilidades en otros han favorecido el aumento de la autonomía y la autoestima de las personas con SD.

Al igual que en el resto de la población existe una enorme variedad de situaciones individuales que debemos tener en cuenta para un abordaje integral de la persona y poder adaptar nuestras actuaciones.

En este número de la revista se publica un excelente artículo de revisión sobre «Recomendaciones para la atención a los adultos con SD»² que tiene como objetivo describir las comorbilidades más frecuentes, así como divulgar las recomendaciones de salud para esta población, comparando las principales guías publicadas y evaluando su adecuación.

El aumento de la esperanza de vida conlleva un incremento en el riesgo de desarrollar enfermedades propias de la trisomía 21 asociadas al envejecimiento. La discapacidad intelectual, las dificultades de comunicación, su alto umbral del dolor y su posible escasa expresividad clínica obligan a los profesionales sanitarios a tener un alto grado de sospecha y de conocimiento sobre las enfermedades más prevalentes para llegar a un diagnóstico correcto. A las dificultades anteriores se une la elevada prevalencia de los déficits sensoriales (alteraciones visuales y auditivas) que exigen que se detecten y se corrijan de forma precoz para evitar que ocasionen aislamiento social, incremento en las dificultades de aprendizaje y la comunicación, y declive funcional. Existe el riesgo de achacar a la discapacidad intelectual

situaciones provocadas por enfermedades no diagnosticadas y tratables.

Las peculiaridades de las enfermedades asociadas a la trisomía 21 y las comorbilidades asociadas al envejecimiento hacen necesario la elaboración de protocolos o guías de atención a los adultos con SD, específicos y consensuados, que sirvan de apoyo a los profesionales y a las familias para mejorar su salud.

En la línea del artículo comentado se ha publicado una revisión del grupo estadounidense denominado Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG-USA)³ en la que se recogen datos de la literatura médica internacional con el objetivo de realizar un análisis que permita elaborar un programa consensuado de salud para los adultos.

Es necesario conocer y seguir investigado la historia natural de las enfermedades que afectan a las personas con SD, actualizar las cifras de prevalencia y la gravedad con que aparecen determinadas comorbilidades, la eficacia de los tratamientos y sus factores de riesgo.

Otro aspecto a destacar en el que coinciden todas las recomendaciones publicadas es que en la población con SD, al igual que en la población general, se debe cumplir con rigor el calendario vacunal (considerando que es una población de riesgo por su inmunodeficiencia), las recomendaciones sobre actividades preventivas (actuación sobre los factores de riesgo cardiovascular, enfermedades ginecológicas, etc.) y la promoción y educación para la salud (recomendaciones de estilos de vida, alimentación sana, ejercicio físico, fomento de las actividades de ocio y tiempo libre, etc.).

Existe una mayor prevalencia de sobrepeso-obesidad de causa multifactorial, hasta el 75% de las mujeres y el 68% de los varones con SD presentan sobrepeso u obesidad, que puede tener repercusiones destacadas en su calidad de vida, incremento del riesgo de la frecuente apnea del sueño, problemas musculoesqueléticos, trastornos del ánimo, etc. Aunque su abordaje es muy complejo se deben analizar las causas para intentar corregirlo.

<https://doi.org/10.1016/j.semerg.2018.05.003>

1138-3593/© 2018 Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN). Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Un aspecto característico del SD es el envejecimiento precoz y el aumento de prevalencia de enfermedad de Alzheimer. Ambos deberían ser detectados lo antes posible para poder abordarlos de forma precoz y retrasar su evolución. En este sentido las medidas que promueven el envejecimiento activo en esta población tienen un papel destacado y deberían ser siempre recomendadas.

Una de las fuentes para obtener información actualizada son las revistas digitales de la Fundación Iberoamericana Down 21, «Síndrome de Down: vida adulta⁴ y «Revista virtual Síndrome de Down»⁵, en las que se presentan artículos de investigación, así como temas relacionados con aspectos sociales y de calidad de vida.

Las unidades especializadas en la atención al adulto con SD suponen un gran avance en la mejora de la atención sanitaria pero, como destacan los autores del artículo publicado en la revista, «los médicos de AP deben coger el testigo y continuar la labor iniciada por los pediatras». Como en todas las situaciones que precisan de un seguimiento protocolizado es fundamental una adecuada coordinación entre las unidades hospitalarias y los profesionales de AP, ya que son estos los que atienden a la persona y a sus familias de forma longitudinal, realizando valoraciones integrales y prestando un apoyo cercano cuando se añaden factores sociales de riesgo como la sobrecarga del cuidador por edad u otros factores.

Bibliografía

1. Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Edición revisada 2011. Down España. [consultado 29 May 2018] Disponible en: http://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf.
2. González-Cerrajero M, Quero-Escalada M, Moldenhauer F, Suárez Fernández C. Recomendaciones para la atención médica a los adultos con síndrome de Down. *Semergen*. 2017, <https://doi.org/10.1016/j.semereg.2017.11.005>.
3. Capone GT, Chicoine B, Bulova P, Stephens M, Hart S, Crissman B, et al., Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG-USA) Adult Health Care Workgroup. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. *Am J Med Genet*. 2018;176:116–33.
4. Síndrome de Down: vida adulta. [consultado 29 May 2018] Disponible en: <http://www.sindromedownvidaadulto.org/>.
5. Revista virtual Síndrome de Down. [consultado 29 May 2018] Disponible en: <https://www.down21.org/revista-virtual.html>.

M.R. Sánchez Pérez^{a,b}

^a Centro de Salud Ciudad Jardín, Distrito Sanitario Málaga-Guadalhorce, Málaga, España

^b Presidenta SEMERGEN Andalucía

Correo electrónico: mrsanchez@semergen.es