

08/04/2020

Estimado/a Ryan

El cuidador de su paciente, **Alison Smith (FECHA DE NACIMIENTO 08/04/2004)**, ha completado una herramienta de atención médica en línea desarrollada por un equipo de investigadores del Hospital General de Massachusetts en Boston. Para más información sobre esta herramienta, que se llama “Down Syndrome Clinic to You (DSC2U),” por favor visite <https://www.dsc2u.org>.

DSC2U genera sugerencias automatizadas para pruebas y tratamientos que se basan en las guías de práctica publicadas y / o el consenso de expertos. Alison En la próxima página encontrará una lista de referencia con estas recomendaciones y una lista de recursos educativos para el síndrome de Down. Esperamos que le resulten útiles durante su próxima visita clínica con este paciente.

Con los mejores deseos,

El equipo de DSC2U

Lista de referencia personalizada para el cuidador de Alison

El cuidador de su paciente completó un cuestionario en línea que generó sugerencias automáticas de pruebas y tratamientos respaldados por pautas de práctica publicadas o consenso de los expertos.

Esta lista de referencia no establece una relación paciente-proveedor de la salud. La lista no tiene como objetivo constituir una práctica de medicina ni ofrecer consejo clínico específico. El objetivo es proporcionar información útil para consultas y propósitos educativos únicamente. Incluye sugerencias programadas automáticamente en función de sus respuestas a la encuesta, proporcionadas por el cuidador de su paciente al estudio Clínica de síndrome de Down para usted (DSC2U) y sobre pautas nacionales. No fue preparada ni revisada por un médico especialmente para su paciente. El contenido de esta carta no pretende ser completo ni exhaustivo, ni tampoco reemplazar la recomendación, el diagnóstico o tratamiento profesional médico. Usted es responsable de ejercer el juicio independiente en cuanto al contenido de esta carta y por la implementación y recomendación de todo tipo de atención para su paciente.

Puede optar por marcar cada elemento cuando haya completado la lista para Alison.

Análisis, pruebas y procedimientos recomendados para Alison

(AAP = Academia Americana de Pediatría)

- Audiograma/prueba para la audición.** La AAP recomienda audiogramas entre la edad de 1 y 21 años, dada la creciente incidencia de pérdida de la audición en esta población.
- Evaluación oftalmológica:** La AAP recomienda pruebas oftalmológicas al menos cada tres años a personas con síndrome de Down de entre 13 y 21 años.
- Estudio del sueño.** El cuidador de Alison indicó que a Alison jamás se le hizo un estudio del sueño. La AAP recomienda que a todos los niños con síndrome de Down se les haga una prueba para detectar la apnea obstructiva del sueño someténdolos a un estudio del sueño a la edad de cuatro años, incluso si no hay síntomas, y luego hacer más estudios si se manifiestan síntomas. Se informa que la prevalencia de la apnea obstructiva del sueño en pacientes con síndrome de Down es de hasta el 75 %. La investigación también ha demostrado que los pacientes con síndrome de Down pueden perder hasta 9 puntos de CI en un año si la apnea no es tratada.
- Pruebas de la función tiroidea (TSH & fT4).** El cuidador de Alison indicó que no sabe si a Alison se le hizo una prueba para evaluar su niveles de hormonas tiroideas dentro de los 12 meses de completada nuestra admisión. La Academia Americana de Pediatría recomienda que todos los pacientes con síndrome de Down se hagan una prueba para evaluar los niveles de la hormona tiroidea cada año, dada la alta incidencia de disfunciones tiroideas entre los pacientes con síndrome de Down.
- Niveles de hemoglobina.** El cuidador de Alison indicó que no sabe si a Alison se le hizo una prueba para evaluar los niveles de hemoglobina dentro de los últimos 12 meses. La AAP recomienda que a todos los pacientes con síndrome de Down se les haga una prueba para evaluar los niveles de hemoglobina cada año para evaluar la presencia de anemia por déficit de hierro. Si la hemoglobina < 11, la AAP recomienda uno de estos análisis de seguimiento: (1) ferritina y PCR o (2) contenido de hemoglobina de reticulocitos (CHr). Si (1) la PCR es normal y la ferritina está baja o (2) si la CHr está baja se recomienda aumentar el hierro a través de la dieta o de suplementos.
- Visita odontológica.** El cuidador de Alison indicó que no sabe si a Alison le hicieron un examen dental en los últimos 6 meses.
- Vacuna antigripal.** [More information on vaccines and Down syndrome.](#) ↗ Para las personas con síndrome de Down aplican las mismas precauciones y contraindicaciones que para la población general. El cuidador de Alison indicó que Alison recibe la vacuna antigripal "algunos años".
- Vacuna contra el VPH.** Los expertos que se especializan en el síndrome de Down recomiendan que las mujeres entre los 9 y los 26 años de edad se apliquen las dosis estándar de la vacuna contra el virus del papiloma humano (VPH), igual que la población general. El cuidador de Alison indicó que a Alison no le aplicaron la vacuna del VPH.

Afecciones o trastornos nuevos o posibles a tener en cuenta para Alison

Le recomendamos que considere iniciar evaluaciones para las siguientes afecciones que, con frecuencia, son concomitantes al síndrome de Down:

- Trastorno obsesivo compulsivo (TOC).** El cuidador de Alison indicó que en los últimos 6 meses de completada la admisión, Alison ha experimentado comportamientos ritualistas compulsivos. Dijo además que a Alison esto le resulta estresante o un problema para su rutina diaria. El TOC es una afección concomitante

común en las personas con síndrome de Down. En nuestra página web hay recursos y recomendaciones de libros. Debería considerar una consulta farmacopsicológica, si se pueden tratar y eliminar las posibles causas médicas subyacentes.

- Piel seca/xerosis.** El cuidador de Alison indicó que tras el primer mes de completada nuestra admisión, Alison ha experimentado piel seca. Estos síntomas podrían ser compatibles con xerosis, que puede ser común en las personas con síndrome de Down. Recorra a las mismas opciones de tratamiento que usaría en la población general.
- Acné.** El cuidador de Alison indicó que el acné es una de sus preocupaciones médicas respecto a Alison. Considere hablar sobre las diferentes opciones de tratamiento y buscar la remisión a un dermatólogo, si hace falta. Las opciones de tratamiento son las mismas para las personas con síndrome de Down.
- Alergias estacionales.** El cuidador de Alison indicó que pasado el mes de completada nuestra admisión, las alergias estacionales fueron una de las preocupaciones médica respecto a Alison. Recomendamos una conversación sobre algunos medicamentos que pueden ayudar a aliviar estos síntomas.
- Dolores menstruales.** El cuidador de Alison indicó que pasado el mes de completada nuestra admisión Alison ha experimentado estos síntomas: períodos irregulares. Los dolores menstruales tales como el de la dismenorrea primaria y la metrorragia pueden aparecer en las mujeres y las niñas con síndrome de Down, aunque los indicadores de dolor menstrual pueden ser más sutiles (por ejemplo, menos nivel de actividad, cambios en el comportamiento durante la menstruación, etc.). El tratamiento es el mismo que en la población general, aunque es importante considerar que el uso de OCP **puede** aumentar levemente el riesgo de tromboembolismo en las mujeres con síndrome de Down.

MÁS INFORMACIÓN, RECURSOS Y APOYOS para Alison

Para su información, le proporcionamos al cuidador de Alison enlaces a los siguientes recursos e información en línea. Si desea acceder a estos recursos en línea, visite <https://www.dsc2u.org/primarycare>.

Recursos de salud y bienestar

- Pubertad y desarrollo social
- Recursos para la posible elegibilidad para el Programa de ayuda para la alimentación complementaria y sugerencias para comer cuidando el presupuesto

Nutrición

- Se debería motivar a Alison a aumentar su ingesta general de calcio.
- Alison debería aumentar la ingesta de frutas y verduras en su dieta.
- Recursos para hábitos de alimentación saludables en niños con síndrome de Down.

Habilidades de la vida

- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a hacer preguntas a su médicos.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a describir sus sentimientos a su médico.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera para qué es cada uno de sus medicamentos.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a tomar su medicamentos todos los días por sus propios medios.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a resurtir su medicamentos por sus propios medios.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera la diferencia entre alimentos saludables y poco saludables.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a llamar al 911 en caso de una emergencia.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison hiciera actividad física con frecuencia.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a brindar su información personal cuando tenga que hacerlo.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a diferenciar entre un extraño y un amigo.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a usar el transporte público por sus propios medios.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a hacer las tareas del hogar.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison entendiera los límites sexuales y la privacidad.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison aprendiera a cepillarse los dientes por sus propios medios.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison tuviera un plan para lo que hará al terminar la escuela secundaria.
- Al cuidador de Alison le gustaría que Alison preparara sus propias comidas.

Educación

- Habilidades matemáticas

Información sobre el cuidador

- Organización Best Buddies
- GiGi's Playhouse

- LuMind Research Down Syndrome Foundation
- Proporcionamos un enlace a una lista con todas las organizaciones de síndrome de Down en los diferentes estados en Estados Unidos
- El cuidador de Alison solicitó información sobre el diagnóstico genético de Alison

SAMPLE