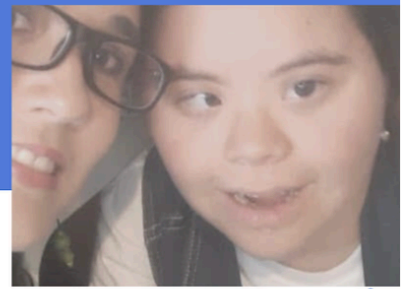

ATENCIÓN A LA SALUD

CENTRO MÉDICO DOWN

SERVICIOS MÉDICOS

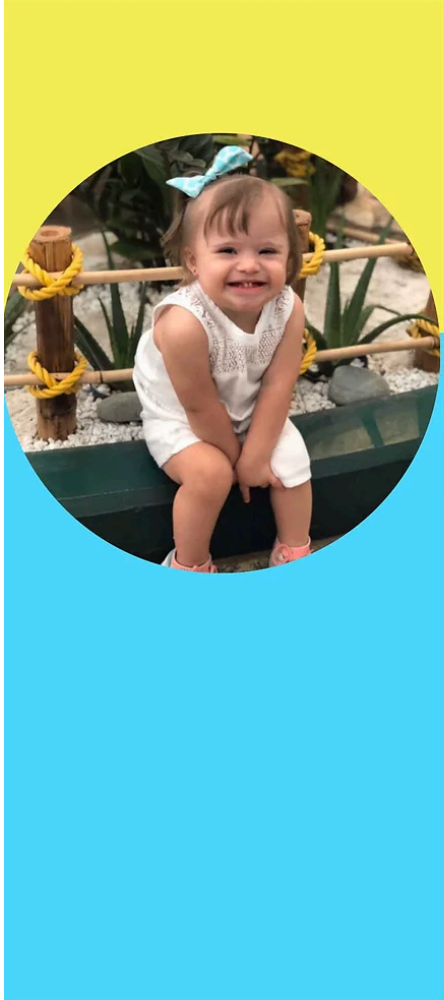


AVESID

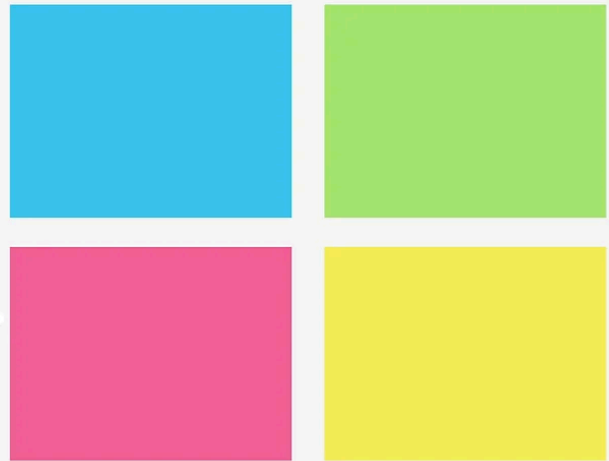
AVESID busca servir de estímulo y apoyo desarrollando un plan de asistencia médica preventiva a través de un grupo coordinado de especialistas dedicados a tareas de diagnóstico, seguimiento, prevención y tratamiento a patologías asociadas al síndrome de Down en niños, jóvenes y adultos. La buena salud en todas las personas es la base de todo desarrollo posterior, y es por ésta razón que buscamos preservar el buen estado físico y mental de todos aquellos que presentan esta condición. Contamos con los las especialidades de pediatría, neuropediatría, psicología y terapia conductual dentro de nuestra sede I ubicada en los Dos Caminos. Adicionalmente gracias a la red de apoyo médico externo con quienes mantenemos alianzas podemos derivar desde nuestro Centro de Triage a múltiples especialidades tanto a niños como a adultos: Cardiología, Dietética y Nutrición, Hematología, Dermatología, Endocrinología, Genética, Geriatria, Ginecología, Medicina interna, Neurología (pediátrica y de adultos), Neuropsicología, Odontología (pediátrica y de adultos), Oftalmología (pediátrica y de adultos), Otorrinolaringología, Pediatría, Psicología clínica, Psiquiatría, Traumatología y Ortopedia.

Para contactar y programar tu cita en nuestro Centro Médico Down comunícate a través de

avesiddesarrollandocapacidades@gmail.com



LA NOTICIA



EL PRIMER ACTO MEDICO

Dar o recibir la noticia de diagnóstico prenatal o postnatal del síndrome de Down no es una experiencia sencilla, ni para las madres ni para los profesionales. Comunicar que tu hijo que ha nacido con el síndrome de Down, se convierte en una responsabilidad de absoluta trascendencia. No se trata únicamente de informar, a los padres y a la familia; se trata por parte de los profesionales de acogerlos con toda la responsabilidad y comprensión posibles pues, además de informar, se convertirán en muchos casos en nuestros consejeros y amigos. El empleo de la terminología adecuada, y la información a ambos progenitores de modo juicioso y sincero y tan pronto como se haya realizado el diagnóstico son elementos de gran interés en la labor de los consejos iniciales. El médico debe destacar el papel vital que le corresponde a la paternidad, es decir, la oportunidad de que el niño sea criado y amado por sus padres. Al hacer hincapié en que el niño con SD es, ante todo, un ser humano con sus propios derechos, el médico está mostrando una preocupación genuina, lo que otorga al niño un significado y un valor por sí mismo.

Los padres que hemos pasado por la experiencia de recibir la noticia de que nuestro bebé ha nacido con el síndrome de Down, coincidimos en que es un momento crucial e imposible de olvidar, y que influye de manera determinante en la relación con nuestro hijo.

En ocasiones el diagnóstico se hace de manera fría, impersonal, brusca o tardía, inapropiada, sesgado e incompleto. Con el fin de mejorar la asistencia a los padres que acaban de tener un niño con síndrome de Down dedicamos esta sección a los profesionales de la salud poniendo a la mano recursos prácticos para una acertada comunicación con las familias.

Desde el primer momento la buena comunicación es esencial para adaptarse a nuestros hijos con síndrome de Down.

Hoy por hoy, cuando se ha avanzado tanto en la investigación y el trabajo del síndrome de Down, los profesionales de la salud; genetistas, ginecólogos, pediatras y enfermeras deben conocer de la situación de las familias en estos primeros momentos en los que no se asimila ni qué, ni como, ni por qué, y por ende en la existencia de protocolos a seguir para la comunicación de ésta nueva situación ante la cual debe prevalecer por encima de todo el respeto ante la reacción de los padres, la necesaria presencia única y exclusivamente de ambos padres al momento de comunicarla información, la privacidad, el equilibrio en la información que se brinda, la objetividad, la disposición de brindarnos el tiempo que necesitemos para hacer preguntas que para los padres son indispensables para entender el tema, la cercanía con el profesional

y la disponibilidad de contribuir en la búsqueda de recursos profesionales para abordar el trabajo con nuestro hijo. Sin embargo, son muchos los lugares donde no nos encontramos con éste cuadro y de ahí las demandas que nos piden las familias: padres, hermanos, abuelos: cómo instruir a los profesionales para asumir lo sensato a la hora de informar al momento de nacer así como también cómo se puede llevar a cabo este mismo proceso en el caso del diagnóstico prenatal.

Los padres buscamos una información más equilibrada y realista que nos permita comprender con claridad y exactitud la situación a fin de poder buscar y abordar desde un primer momento todos los recursos que sean necesarios en beneficio de nuestro hijo.

PROGRAMA DE SALUD

PARA LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN
DESDE EL NACIMIENTO HASTA LA ADULTEZ

Programa de salud

SINDROME DE DOWN

DESDE EL NACIMIENTO
HASTA LA ADULTÉZ



Para integrar los cuidados de salud de la persona con síndrome de Down con los característicos de la edad en el resto de la población general, diversas organizaciones científicas han elaborado programas de salud para personas con síndrome de Down para todo lo largo de la vida. En ellos se puntualiza sobre las necesidades específicas de los pacientes con trisomía 21, añadiéndolas a las propias de las diversas edades.

Los programas de salud suponen una ayuda importante para la atención a la salud a este grupo poblacional.

Basándonos en el derecho que la persona con síndrome de Down tiene derecho a la mejor salud posible, ante la evidencia de que un buen estado físico y mental favorece el desarrollo integral de las personas con síndrome de Down y comprendiendo que resulta más beneficioso prevenir una enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo ya en fase avanzada, el programa de salud para personas con síndrome de Down tiene como objetivo conseguir su máximo bienestar físico y mental, mejorando la prevención y la detección precoz de cualquier alteración o enfermedad que se pueda presentar con mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down.

Este Programa es un instrumento de información y consulta válido tanto para los profesionales de la medicina como para quienes conviven con personas con síndrome de Down. Se trata de una guía saludable, práctica y pormenorizada, que se adapta a las diferentes necesidades individuales de desarrollo y crecimiento.

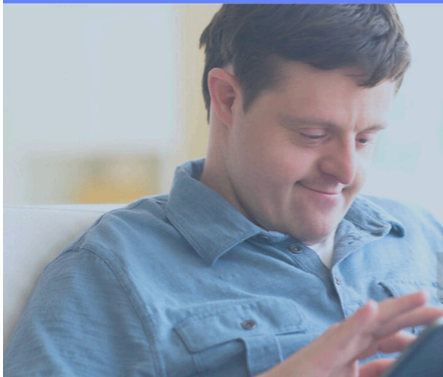
El seguimiento de unas pautas de salud adecuadas a la realidad de la persona con síndrome de Down es fundamental para fomentar su autonomía y crecimiento individual. Para consultar el programa de Salud bien completo para las personas con síndrome de Down desde el nacimiento hasta la edad adulta, debe seguir el siguiente enlace
Para acceder al programa de salud internacional diseñado para las personas con síndrome de Down haz click en el enlace.



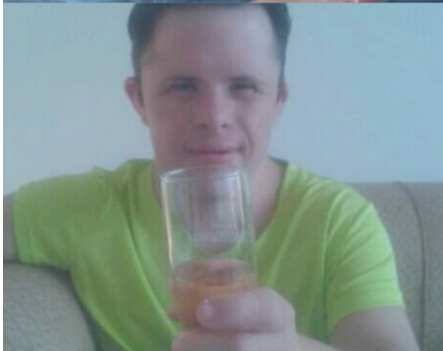
EDAD ADULTA Y ENVEJECIMIENTO

SALUD MENTAL
Y PRESERVACION DE LAS FUNCIONES COGNITIVAS

ADULTOS



Síndrome
de Down



Bienestar

Actualmente las personas con síndrome de Down viven vidas largas, productivas y saludables. Sin embargo, aunque muchas personas se mantienen saludables a medida que envejecen, existe un riesgo creciente de desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

En las personas con síndrome de Down, este riesgo es mucho mayor debido a la copia adicional de un gen para la proteína precursora amiloide en el cromosoma 21. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia en los ancianos y cuanto más temprano se diagnostica, más opciones están disponibles para controlar los síntomas de la enfermedad.

La buena noticia es que no todas las personas con síndrome de Down desarrollarán demencia, incluso en sus últimos años.

Nuestro objetivo es identificar formas de ayudar a las personas con síndrome de Down a envejecer con gracia y disfrutar de sus años más viejos.

Hay varios enfoques propuestos y probados en estudios clínicos. Estos incluyen intervenciones farmacológicas, vacunas y factores de riesgo modificadores para la enfermedad de Alzheimer. Una de las mejores maneras de mantener el cerebro funcionando de manera

óptima es un estilo de vida saludable. Al hacer esto, muchos de los riesgos asociados con el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer (por ejemplo, dieta, obesidad, problemas cardiovasculares, diabetes) pueden modificarse potencialmente para reducir el impacto que la genética tiene en el desarrollo de la enfermedad.

Existe una gran cantidad de información sobre el estudio del envejecimiento y el riesgo de la enfermedad de Alzheimer en personas sin síndrome de Down que sugiere varios hallazgos consistentes. Esperamos en el futuro que algunos de estos cambios de estilo de vida más prometedores puedan fomentarse en adultos mayores con síndrome de Down. Una dieta saludable, rica en frutas y verduras que contenga muchos antioxidantes se asocia con un menor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer. Es interesante observar que comer bien proporciona mayores beneficios que tomar suplementos o dosis más altas de vitaminas, que pueden estar asociadas con efectos secundarios. También hay evidencia sólida que sugiere que una dieta mediterránea (que incluye alimentos como frutas, verduras, nueces y granos) también parece reducir el riesgo de enfermedad. Una dieta saludable puede ser particularmente beneficiosa para las personas con síndrome de Down, ya que varios genes en el cromosoma 21 pueden conducir a

niveles más altos de estrés oxidativo en el cerebro, que se puede modificar con una dieta rica en antioxidantes.

Los beneficios de los antioxidantes pueden ser mayores cuando se ingieren en los alimentos, ya que los estudios que analizan los efectos de los suplementos antioxidantes en personas mayores con síndrome de Down conducen a mejoras limitadas o nulas en la función. Es útil pensar que muchos antioxidantes interactúan y se reciclan entre sí, lo que genera un mayor impacto. La mejor manera de hacer esto es con dieta.

El ejercicio físico es otro hábito de estilo de vida que puede generar enormes beneficios tanto para el corazón como para el cerebro. De hecho, un corazón más saludable también está fuertemente vinculado a un cerebro más saludable. El ejercicio físico también puede promover un peso corporal saludable, lo cual es ideal dados los estudios recientes de que un índice de masa corporal más alto se asocia con un mayor riesgo de diabetes tipo II, que a su vez se asocia con un mayor riesgo de enfermedad de Alzheimer.

Un estudio reciente sugiere que el peso adicional en la mediana edad puede conducir a una edad más temprana de aparición de la

enfermedad de Alzheimer. Caminar, correr, practicar deportes, bailar y entrenar con fuerza tienen enormes beneficios para la salud del cerebro.

Existen varios estudios en personas más jóvenes con síndrome de Down que muestran beneficios para funcionar con el uso de un programa de ejercicios. Aunque no se han realizado estudios en personas mayores, sabemos por la investigación en otros grupos de personas mayores y en modelos animales que el ejercicio puede conducir a un aumento en los niveles de moléculas de crecimiento en el cerebro, lo que a su vez, apoya la salud de las células en el cerebro. Otro buen efecto secundario del ejercicio físico es que mejorar la función cardiovascular puede conducir a un mejor flujo sanguíneo al cerebro. Su cerebro usa la mayor cantidad de oxígeno de todo el cuerpo y proporcionar más sangre que transporta oxígeno al cerebro puede conducir a neuronas más saludables y una mejor cognición. Usando tu cerebro! Cuanto más activo sea su cerebro, mayor será su protección contra la enfermedad de Alzheimer.

Los informes publicados sugieren que actividades como leer, jugar juegos, resolver acertijos, el entrenamiento cognitivo pueden retrasar el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer o reducir el riesgo. El

cerebro responde al entrenamiento cognitivo mediante el crecimiento de más conexiones, el crecimiento de nuevas neuronas y la liberación de moléculas de crecimiento que mantienen el buen funcionamiento de las neuronas en el cerebro. Mantenerse socialmente activo también parece proteger contra la enfermedad de Alzheimer y está asociado con un envejecimiento cerebral saludable.

Las personas que tienen muchos amigos, interactúan con frecuencia con amigos y familiares, participan en grupos sociales (por ejemplo, la iglesia) tienden a tener menos riesgo de desarrollar enfermedades y también tienen una vida más plena y rica a medida que envejecen. Los beneficios moleculares en el cerebro del enriquecimiento social no se han caracterizado bien, pero a menudo ser socialmente activo también se asocian con el ejercicio físico y el compromiso cognitivo, los cuales pueden mejorar la función cerebral.

Dada la mayor prevalencia de obesidad en el síndrome de Down junto con variaciones anatómicas orofaciales, no es sorprendente que la frecuencia de la apnea obstructiva del sueño también sea alta.

La incidencia de apnea obstructiva del sueño (AOS) en niños de 2 a 4 años con síndrome de Down es del 57% según la polisomnografía sola en un estudio y se demostró que aumentó al 80% cuando el

criterio también incluía un índice de excitación que ser elevado en el 61% de los niños que fueron evaluados. En algunos estudios, la frecuencia de OSA puede ser tan alta como 94% con personas con síndrome de Down que muestran niveles variables de severidad de OSA con 69% en el rango severo según su índice de apnea-hipopnea. Curiosamente, diferentes estudios informan una asociación negativa o positiva entre la AOS y la edad y de manera similar con el índice de masa corporal. Puede haber un impacto significativo de OSA en la cognición tanto en la infancia que se extiende hasta los años más antiguos en el síndrome de Down que podría afectar negativamente el envejecimiento cerebral. Los episodios repetidos de privar al cerebro de oxígeno pueden conducir a problemas con una parte del cerebro llamada hipocampo, que está críticamente involucrada con la memoria. Por lo tanto, OSA es un factor de riesgo que puede modificarse en beneficio del cerebro. Las intervenciones farmacológicas para retrasar o prevenir la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down también se están probando activamente o se han propuesto. Por ejemplo, debido a la copia adicional del cromosoma 21, hay demasiada proteína precursora amiloide producida en el síndrome de Down. Esta proteína precursora amiloide se corta en pedazos más pequeños llamados péptido beta-amiloide que conduce a placas en el

cerebro y se cree que es la causa de la enfermedad de Alzheimer. Es posible que podamos eliminar esta proteína y placas beta-amiloides usando una vacuna. Quizás sea posible reducir o prevenir las placas en el cerebro mediante la administración de medicamentos que ralentizan la producción del péptido beta-amiloide de la proteína precursora amiloide.

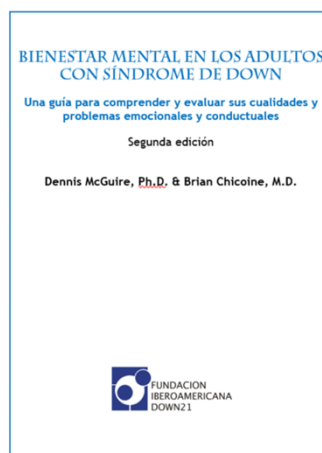
Estas son preguntas sin respuesta que requieren ensayos clínicos sistemáticos una vez que sabemos que son seguras para la prueba. De hecho, las personas con síndrome de Down pueden ser más vulnerables a algunos efectos adversos de las vacunas o medicamentos que pueden retrasar o detener la enfermedad de Alzheimer debido a genes adicionales en el cromosoma 21 que involucran factores como la inflamación (involucrados con nuestras respuestas a las vacunas) y vías que involucran a otras moléculas que no son los objetivos de la droga.

No podemos suponer necesariamente que la enfermedad de Alzheimer en personas con síndrome de Down es idéntica a la enfermedad de Alzheimer esporádica, por lo que algunos de los ensayos clínicos en el síndrome de Down han tenido beneficios moderados o nulos para la cognición. Este es un punto clave que las familias, los médicos y los investigadores deben tener en cuenta al

identificar formas de proporcionar intervenciones para el envejecimiento cerebral saludable en adultos con síndrome de Down.

Para nuestros amigos y familiares con síndrome de Down, el futuro se ve más brillante cada día. Aunque todavía no tengamos un tratamiento para la enfermedad de Alzheimer, los cambios simples en el estilo de vida que se pueden introducir lentamente pueden tener un impacto poderoso sobre cuándo y si una persona desarrollará la enfermedad de Alzheimer.

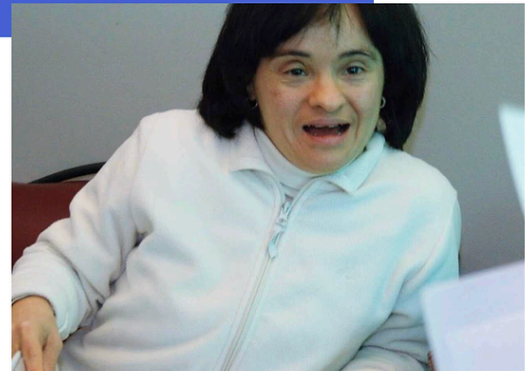
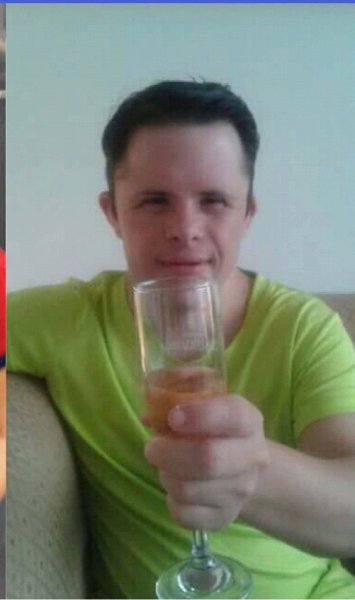
Para consultar información sobre envejecimiento, salud mental y bienestar para las personas con síndrome de Down haz click en el enlace.



PROGRAMA DE ESTIMULACION COGNITIVA

SALUD MENTAL
Y PRESERVACION DE FUNCIONES COGNITIVAS

CUIDANDO LAS FUNCIONES COGNITIVAS



Estudios recientes han demostrado que las personas con síndrome de Down presentan un riesgo más elevado que el resto de la población de desarrollar demencia tipo Alzheimer.

El cromosoma 21, que está triplicado en el síndrome de Down, contiene un gen, conocido como ApoE4 que origina la producción de una proteína concreta, la beta-amiloide, que es característica de la enfermedad de Alzheimer.

¿Qué es la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es un desorden progresivo, degenerativo e irreversible del cerebro que causa la debilitación, la desorientación y una pérdida progresiva de neuronas causante de un cambio en las funciones intelectuales y conductuales de la persona.

¿Cuáles son las señales de alerta?

La persona puede presentar dificultades para recordar acontecimientos recientes, desorientación, empeoramiento del lenguaje, mayores dificultades de atención, cambio de carácter, etc.

¿Cuál es el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer?

Hasta el momento no existe una cura para el Alzheimer, pero se puede enlentecer su curso mediante tratamiento farmacológico (prescrito por un neurólogo) y con la aplicación de programas de neuroestimulación.

¿Qué es la Neuroestimulación?

La neuroestimulación consiste en el entrenamiento, mediante una serie de ejercicios, de diversas funciones del cerebro como la atención, el lenguaje, la memoria, la percepción, la capacidad de razonamiento, etc., con el fin de conservarlas durante más tiempo o de mejorarlas cuando estén afectadas.

¿Dónde se puede hacer la psicoestimulación?

Se recomienda realizar el programa de entrenamiento cognitivo de forma presencial en una de las consultas de AVESID. Se realiza un seguimiento del proceso y una evaluación de los resultados por parte de un profesional calificado. El programa consta de 30 sesiones de una hora de duración.

¿A quién va dirigido?

El Programa de Neuroestimulación o estimulación cognitiva va dirigido a personas adultas con síndrome de Down que presenten un deterioro de sus funciones cognitivas y a aquellas personas que deseen seguir un programa preventivo para mantener el mayor tiempo posible sus funciones intelectual.

Que hacemos en AVESID

A través de nuestro Servicio de Psicología dedicado a la detección temprana, seguimiento y al tratamiento de aquellos

trastornos cognitivos causados por una lesión o por la aparición de una condición de tipo neurodegenerativo en personas con síndrome de Down en edad adulta. Comprende de:

- Consulta personalizadas
- Asesoramiento
- Aplicación de pruebas
- Programa de Psico estimulación

Para consultar material informativo haz click en la imagen

