

El Síndrome de Down en Florida



Más personas con el Síndrome de Down están llevando una vida feliz y productiva en la edad adulta

El 95% de los bebés nacidos con Síndrome de Down se da en familias que no tienen antecedentes de la afección

Todas las mujeres corren el riesgo de tener un bebé con Síndrome de Down y las mujeres mayores de 35 años corren un riesgo significativamente mayor

Todos los años se diagnostican alrededor de 280 bebés con Síndrome de Down en Florida



El Síndrome de Down es...

una afección genética que se da en aproximadamente 1 de cada 769 bebés nacidos en Florida y en aproximadamente 1 de cada 700 bebés nacidos en los Estados Unidos. Los bebés con Síndrome de Down nacen con tres copias del cromosoma número 21, en lugar de dos. El cromosoma 21 adicional tiende a afectar a las personas con Síndrome de Down de diferentes maneras. A lo largo de su vida, las personas con Síndrome de Down pueden necesitar apoyo personalizado para satisfacer sus necesidades únicas educativas, médicas, sociales y de desarrollo.

Los niños con Síndrome de Down corren un riesgo mayor de sufrir...

- ▶ Pérdida de la audición (75%)
- ▶ Apnea obstructiva del sueño (50–75%)
- ▶ Infecciones en el oído (50–70%)
- ▶ Enfermedades oculares (60%) como cataratas (15%) y problemas que requieren anteojos (50%)
- ▶ Defectos cardíacos presentes al nacer (50%)
- ▶ Obstrucción intestinal que requiere cirugía (12%)
- ▶ Dislocación de cadera (6%)
- ▶ Enfermedad de la tiroides (4–18%)
- ▶ Anemia (3%) y deficiencia de hierro (10%)
- ▶ Leucemia (1%) y enfermedad de Hirschsprung (<1%) en el futuro

Por lo general, las personas con Síndrome de Down tienen algunas de estas afecciones a lo largo de su vida. La mayoría de estas afecciones, incluidas las afecciones cardíacas y los problemas digestivos, pueden tratarse quirúrgicamente durante los primeros años de vida.

Apoyo con el cuidado para su hijo...

Las familias pueden beneficiarse con programas que ayudan a identificar a bebés y niños con riesgo de retrasos en el desarrollo. Desde su nacimiento hasta los 36 meses de edad, el programa de intervención temprana de Florida, llamado Pasos tempranos (Early Steps), ayuda a las familias y a otras personas involucradas en la vida del niño a desarrollar las habilidades necesarias para fomentar el crecimiento y desarrollo del niño.

Visite www.cms-kids.com/families/early_steps/early_steps para obtener más información.

Para la mayoría de las familias de niños con Síndrome de Down es útil estar comunicadas con otras familias de niños con Síndrome de Down. Consulte la lista de grupos de apoyo a los padres en el reverso.

El Síndrome de Down en Florida

Los niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down necesitarán asistencia especializada cuando...

► Ingresen a la escuela por primera vez o pasen a la escuela intermedia y secundaria

► Lleguen a la adultez y
— Busquen un médico para adultos
— Seleccionen un tutor
— Alquilen un departamento

► Decidan/intenten vivir solos

► Estén en relaciones adultas

► Formen sus propias familias

► Vivan más tiempo que sus cuidadores

Muchos estudiantes con Síndrome de Down se gradúan de la escuela secundaria y siguen adelante para recibir educación superior, van incluso a la universidad y trabajan en lugares donde son valorados.



Recursos estatales adicionales para familias afectadas por el Síndrome de Down:

► Registro de Defectos Congénitos de Florida (Florida Birth Defects Registry, FBDR): www.fbdr.org, (850) 245-4444

► Children's Medical Services (CMS): www.cms-kids.com

► Florida Directory of Early Childhood Services: www.centraldirectory.org

Para obtener información sobre los grupos de apoyo a los padres y las organizaciones de defensa en su área, visite:

► Central Florida Parent Center: www.cflparents.org

► Down Syndrome Association of Central Florida: www.dsacf.org

► Down Syndrome Foundation of Florida: www.dsfflorida.org

► Hope Haven: www.hope-haven.org

► National Down Syndrome Society (indica los grupos de apoyo en toda Florida): www.ndss.org

► The Arc-Florida: www.arcflorida.org

Para obtener más información, visite:

► American College of Medical Genetics: www.acmg.net/GIS/Default.aspx

► American Academy of Pediatrics: www.aap.org

► Down Syndrome Research and Treatment Foundation: www.dsrtf.org

► Florida's Early Steps Program: www.cms-kids.com/families/early_steps

► March of Dimes: www.marchofdimes.com

► National Birth Defects Prevention Network: www.nbdpn.org

► National Center For Prenatal and Postnatal Down Syndrome Resources: downsyndromediagnosis.org

► National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities: www.cdc.gov/ncbddd

► National Down Syndrome Congress: www.ndscenter.org

► National Dissemination Center for Children with Disabilities: www.nichcy.org

► National Society of Genetic Counselors: www.nsgc.org

El Síndrome de Down puede detectarse antes y después del parto. Si una familia recibe un diagnóstico de Síndrome de Down es importante que se realice una ecocardiografía para detectar si existe algún defecto cardíaco. El 50% de los niños con Síndrome de Down tiene un defecto cardíaco y aproximadamente $\frac{1}{3}$ puede requerir cirugía. Las familias con antecedentes de Síndrome de Down u otros defectos de nacimiento deben buscar la orientación de un asesor genético antes de planificar un embarazo para evaluar su riesgo de recurrencia.

Actualmente se están realizando investigaciones para mejorar los resultados para las personas con Síndrome de Down. Los bebés, niños y adultos con Síndrome de Down se beneficiarán con programas que ayudan a mejorar sus discapacidades de funcionamiento físico y mental. Estos incluyen terapias de lenguaje, físicas y ocupacionales, ejercicio para la coordinación física, recibir ayuda o atención adicional en la escuela y tener un instructor laboral para ayudarles en el trabajo.

