



**DISCAPACIDAD** Pese a que la incidencia del síndrome de Down ha bajado y la esperanza de vida ha aumentado, los expertos consultados por CF insisten en mejorar el seguimiento de patologías asociadas, sobre todo, según van cumpliendo años

# Reclaman una mayor especificidad en la atención al adulto con Down

## La prevención del Alzheimer en Down, en el punto de mira de la ciencia

**ANA CALLEJO MORA**

ana.callejo@unidadeditorial.es

“Actualmente hay unas 35.000 personas con síndrome de Down en España (la mitad niños y la otra mitad adultos), la esperanza de vida se ha triplicado en las últimas décadas, y una mayor accesibilidad al sistema de estas personas permiten suponer que el gasto sanitario aumente”, afirma a CF Fernando Moldenhauer, responsable de la Unidad de Atención a Adul-

tos con Síndrome de Down y jefe de Sección del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario de La Princesa, en Madrid, donde se enmarca la citada Unidad.

Ciertamente, y según Agustín Matía, gerente de DOWN España, organización que agrupa a 88 asociaciones de síndrome de Down en España, “la esperanza de vida ha ido aumentando progresivamente en las últimas tres déca-

das. En la actualidad, supera los 60 años”, cuando “en la segunda mitad del siglo pasado era de 20 años”, puntualiza Moldenhauer.

Respecto al número de casos, Matía indica que “en España no existe un registro que permita seguir con exactitud los datos de nacimientos de bebés con síndrome de Down. Con la información disponible (*Encuesta de Discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia*

de 2008) tenemos estimaciones que dan una incidencia aproximada de unos 6 de cada 10.000 nacidos. Desde mediados de los años 70 existe una tendencia lineal decreciente en la tasa de nacimientos de personas con Down en nuestro país”.

Las patologías más prevalentes en las personas con Down son “los problemas metabólicos como los tiroideos o la obesidad: síncopes por hipotensión; epilepsia; problemas en relación con la salud mental; osteoporosis precoz; problemas oftalmológicos, y el desarrollo prematuro de enfermedad de Alzheimer”, enumera el especialista de La Princesa. Este experto afirma que la atención en la Unidad del Adulto de este hospital “tiende a ser inclusiva, evitando el exceso de intervencionismo, en modelo de consulta de alta resolución y con respeto a la persona con discapacidad y empatía con él/ella y su familia y cuidadores”.

### ESTADO DE LA ATENCIÓN

Según Moldenhauer, “la atención pediátrica es aceptable, pero la atención a los adultos no reúne la especificidad que se requeriría. El modelo de atención sanitaria a personas con discapacidad intelectual no está a la altura de la personalización que sí se ofrece a otros colectivos con necesidades sanitarias específicas”. En la misma línea, Matía recalca que “la atención de la salud en la etapa pediátrica es uno de los mayores avances. Sin embargo, todavía adolece de grandes carencias de especificidad en el abordaje sanitario al síndrome. El tratamiento sanitario es muy mejorable en relación al seguimiento de patologías tiroideas, al control de tipo oftalmológico y otorrino, al seguimiento en las disfunciones del sueño, a la escasez de recur-

sos de atención psiquiátrica y a la falta de recursos de atención al Alzheimer.

### EDUCACIÓN PARA LA SALUD

Para mejorar aún más su calidad de vida, Moldenhauer aboga por “evitar el sedentarismo y la obesidad, estimulando hábitos de vida y una conducta alimentaria saludables. Hay que poner especial atención a la detección precoz de problemas sensoriales auditivos y visuales, así como al desarrollo de problemas emocionales y conductua-

■ En estas personas, es necesario evitar el sedentarismo y el autocontrol de la alimentación

les”. En este sentido, Matía destaca que un factor decisivo sería conseguir mejorar la relación y el trato a las personas con síndrome de Down, especialmente a los jóvenes, para hacerles protagonistas y más responsables de su propia salud. El gerente de DOWN España indica que “mejorar los hábitos básicos de higiene y el autocontrol alimentario son vectores en los que conviene incidir mucho más. También habría que dar más peso a los contenidos de educación afectivo-sexual, ya que la sexualidad, que en muchos casos se les niega, está poco a poco siendo una realidad más presente a la que conviene dar la respuesta adecuada”.

Además, Matía señala que “un aspecto transversal que habría que cuidar en todos los mensajes, en las campañas y en los materiales a utilizar, sería que sean accesibles a las personas con Down (con formatos de lectura fácil), ya que sus dificultades son cognitivas y de comprensión”.

**A. C. M.** A pesar de la incidencia del síndrome de Down –seis millones en todo el mundo–, “algunos estudios están demostrando que no se trata de esa compleja enfermedad que hay que dejar de lado porque no tiene tratamiento”, explicó Mara Dierssen, del Centro de Regulación Genómica, de Barcelona, en el VIII Ciclo de Conferencias de la Fundación Ramón Areces y *Nature Publishing Group*, celebrado la pasada semana en Madrid. Dierssen ha evaluado en personas con Down (87 participantes de 18 a 35 años en la fase 2 del ensayo clínico) la administración del polifenol epigallocatequina galato para mejorar su discapacidad intelectual. A la espera de publicarlo, adelantó que hay resultados neuropsicológicos y neurofisiológicos muy positivos.

Prevenir el desarrollo de Alzheimer en Down es otro de los focos de la investigación en este síndrome. Alberto Costa, de la Universidad Case Western Reserve, en Cleveland (Estados Unidos), está analizando fármacos con este fin. “En el estudio piloto (40 personas de 18 a 32 años) vimos mejora en una de las medidas de memoria a largo plazo”.

### EL ORIGEN DE LA CARDIOPATÍA

Las personas con Down son más propensas a padecer problemas de corazón. En descubrir el origen de la cardiopatía congénita centra su esfuerzo Victor Tybutewicz, del Instituto Francis Crick, en Londres (Reino Unido): “De los 39 genes hallados, queremos acotar a uno o dos los candidatos”.

## UN SÍNDROME QUE PRECISA ATENCIÓN DE POR VIDA

Enfermedades físicas y neurológicas que acompañarían al síndrome de Down.

### Patologías asociadas

**CARDIOPATÍAS:** en el adulto la más frecuente es el prolapso de la válvula mitral. No hay que olvidar los cuidados de una cardiopatía previa. Ambas precisarán profilaxis de endocarditis bacteriana.

**EPILEPSIA:** se puede manifestar a cualquier edad.

**HIPOTIROIDISMO:** hasta el 40 por ciento y a cualquier edad de la vida, con frecuencia debido a tiroiditis, y, muy a menudo, de tipo subclínico.

También es frecuente el **HIPERTIROIDISMO**. Es necesario hacer un control anual durante toda la vida de las hormonas tiroideas y, en su caso, de anticuerpos antitiroideos.

**DIABETES:** incidencia cuatro veces mayor que en el resto de población.

La **LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA** tiene alta incidencia en el adulto con síndrome de Down. También el cáncer de testículo. El resto de tumores tienen una incidencia por debajo de la media.

**GELIAQUÍA:** generalmente oligosintomática, que afecta al 10 por ciento.

**SÍNDROME DE APNEA OBSTRUCTIVA DEL SUEÑO:** la presencia de síntomas es habitual. Indagar acerca de apneas, ronquidos o somnolencia diurna, ya que puede tener solución quirúrgica.

La **HIPERLAXITUD ARTICULAR** provoca pies planos, inestabilidad rotuliana, escoliosis, etc. Hay que tener presente la subluxación o inestabilidad atlantoaxoidea a la hora de realizar actividades físicas de riesgo.

### ¿Cómo afecta al cerebro?

- El órgano que siempre está afectado en el síndrome de Down es el cerebro. Hay menor número de neuronas y, sobre todo, de sinapsis. Es la causa del **déficit intelectual**.
- La incidencia de la **enfermedad de Alzheimer** es del 20 por ciento a los 40 años y del 45 por ciento a los 50 años.
- Se asocia **enfermedad mental** en el 33 por ciento de personas con síndrome de Down, principalmente depresión, pero también trastornos de conducta o incluso cuadros psicóticos. Los trastornos del espectro autista superan el 5 por ciento.