

Perfil de morbilidad en adolescentes chilenos con síndrome de Down

ANTONIA CÁRDENAS^{1,a}, MARÍA A. PAUL²,
CATALINA CORREA^{3,b}, SEBASTIÁN VALDERRAMA^{4,5},
JAIME CERDA⁶, MACARENA LIZAMA^{2,5}

Morbidity profile among adolescents with Down syndrome

Background: *There is a paucity of information about morbidity and mortality of adolescents with Down syndrome (DS). Aim:* To describe morbidity and mortality of a cohort of Chilean adolescents with DS. **Material and Methods:** *Review of electronic clinical records of 67 ambulatory patients with DS aged 10 to 20 years (37 women), seen between the years 2007 and 2014 in outpatient clinics of a University hospital. Results:* The mean age at the last consultation was 13 ± 3 years. Ninety-eight percent of patients had a chronic condition: 37.1% where overweight or obese, 58.2% had a congenital heart disease, 11.9% where being evaluated or had the diagnosis of autism and 44.8% had hypothyroidism. Pubertal development was consistent with chronologic age in 93.7% of patients. In three patients puberty had been suppressed. In women, average age of menarche was 12.2 ± 1.1 years. There were no deaths reported. **Conclusions:** *There was a high rate of comorbidities in this group of adolescents with DS, most of them with frequencies comparable to those reported in literature.*

(Rev Med Chile 2016; 144: 998-1005)

Key words: Adolescent; Down Syndrome; Morbidity.

¹Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

²División de Pediatría, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

³Centro de Especialidades Pediátricas, Red de Salud UC-CHRISTUS.

⁴Departamento de Medicina Interna, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

⁵Centro UC Síndrome de Down.

⁶Departamento de Salud Pública, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

^aInterna de Medicina.

^bEnfermera Universitaria.

Financiado por Fondos Concursables División de Pediatría 2014, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

Recibido el 13 de diciembre de 2015, aceptado el 5 de julio de 2016.

Correspondencia a:
Macarena Lizama Calvo
Lira 85, 5° piso, Santiago, Chile.
mlizama@med.puc.cl

Las personas con síndrome de Down (SD) presentan un conjunto de características particulares debido a la presencia de un cromosoma 21 adicional o parte de él. El exceso de material genético se traduce en manifestaciones físicas características y problemas de salud que repercuten a lo largo de toda su vida. En Chile nacen 25 niños con SD por cada 10.000 nacidos vivos, según los resultados del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas-ECLAMC¹. El mismo estudio colaborativo reporta que Chile es el país con mayor tasa de nacimiento de niños con esta condición en la Región². Por otra parte, la sobrevivencia de las personas con SD ha aumentado en forma sorprendente en las últimas décadas, teniendo en la década de los 40 una expectativa de vida de 9 años, la que llega en la actualidad a cerca de 60 años^{3,4}.

La Academia Americana de Pediatría (AAP)

sugiere un control anual de supervisión de salud para los adolescentes⁵, especialmente por su mayor exposición a conductas de riesgo y por la rapidez con que ocurren los cambios biopsicosociales en esta edad. Los adolescentes son un grupo que asiste muy poco a los controles de salud, generalmente consultan por morbilidad aguda y no para una supervisión de salud preventiva^{6,7}. Los adolescentes con SD, a pesar de ser un grupo aún más vulnerable, no escapan de esta realidad; sin embargo, existe escasa información en la literatura sobre su morbilidad, información incluso ausente para la población chilena de adolescentes con SD, encontrando sólo reportes de prevalencias o experiencias en problemas específicos de salud. Dada la mayor vulnerabilidad a presentar enfermedades crónicas, los jóvenes con SD requieren de una supervisión de salud que difiere de la población general, por lo que se hace necesario conocer

el perfil de morbilidad en este grupo, de manera de enfocar los esfuerzos en salud a los problemas específicos que les afectan.

Pacientes y Métodos

Tipo de estudio

Estudio descriptivo, con reclutamiento retrospectivo, realizado mediante la revisión de la ficha médica electrónica de la última consulta ambulatoria de pacientes con SD que se atendieron en el Programa de Seguimiento en Salud para Personas con SD de la Red de Salud UC-CHRISTUS (PSSPSD UC).

Sujetos de estudio

Se incluyeron a todos los pacientes con SD atendidos al menos una vez entre enero de 2007 y septiembre de 2015 en el PSSPSD UC, y que hayan tenido en su último control entre 10 y 20 años cumplidos.

Registro de información

La selección de los sujetos de estudio se realizó mediante la revisión del libro de ingresos del PSSPSD UC. La información se obtuvo a partir de los datos registrados en las fichas electrónicas durante los controles de salud. Se registraron variables demográficas y de morbimortalidad, según las definiciones descritas en la Tabla 1.

Tabla 1. Definiciones de las variables registradas

SD y genotipos	Aquel paciente con diagnóstico de SD consignado en la ficha Se consideró trisomía libre a aquellos con cariograma 47,XX,+21 o 47,XY,+21; traslocación cuando hubo antecedente de alteración estructural con traslocación del cromosoma 21 a otro cromosoma; y mosaico cuando la trisomía no estuvo presente en el 100% de las células analizadas, ya sea por método de cariograma o FISH
Fecha de ingreso al programa	Fecha de la primera consulta realizada por algún profesional del equipo del PSSPSD UC
Tiempo de seguimiento en el programa	Fecha de última consulta - Fecha de ingreso al PSSPSD UC
Género	Masculino o femenino
Conformación familiar	Número de hermanos que tiene la persona con SD, incluyendo aquellos medios hermanos
Edad al momento del último control	Registrada en años y meses
Momento del diagnóstico de SD (pre o post natal)	Prenatal: aquel diagnóstico de SD confirmado con cariotipo o FISH de líquido amniótico o vellosidades coriales Postnatal: cuando el diagnóstico de la condición ocurrió posterior al parto
Diagnóstico nutricional	Se clasificó en eutrofia, sobrepeso, obesidad o desnutrición, según curvas NCHS para IMC/ edad al momento del último control
Morbilidades congénitas	Enfermedades o malformaciones presentadas al momento del nacimiento registradas en la ficha, con diagnóstico confirmado, hayan sido corregidas o no. Ejemplo: CC, MGI, cataratas congénitas, hipotiroidismo congénito, entre otras
Morbilidades adquiridas	Morbilidades crónicas registradas en la ficha por su médico tratante, con diagnóstico confirmado y activas al momento de la última consulta Ejemplos: Hipotiroidismo, Reflujo gastroesofágico, trastorno de deglución, asma, otitis media con efusión, TEA, entre otras
Antecedentes quirúrgicos	Intervenciones quirúrgicas registradas en su historia clínica. Ejemplo: correcciones de CC, de MGI, cirugías otorrinolaringológicas, entre otras
Antecedentes de escolarización	Asistencia a Escuela Especial, Escuela regular con integración, Educación Superior u otro al momento del último control
Habilidades sociales y de la vida diaria	Habilidades presentes al momento de la última consulta en relación a lectura y escritura, autonomía en vestirse, comer, transporte, entre otros. Cada habilidad se registró como Sí o No, según estuviese registrado en su ficha clínica

*Todos los datos obtenidos del registro de la última consulta del paciente. SD: Síndrome de Down; FISH: Hibridación fluorescente in situ; PSSPSD UC: Programa de Seguimiento en Salud para Personas con SD de la Red de Salud UC-CHRISTUS; NCHS: del inglés *National Center for Health Statistics*; IMC: Índice de Masa Corporal; TEA: Trastorno del espectro autista; CC: Cardiopatía congénita; MGI: malformaciones gastrointestinales.

Análisis estadístico

Las variables categóricas fueron descritas en términos de frecuencia porcentual y las variables numéricas en términos de promedio y desviación estándar o mediana y rango.

Consideraciones éticas

Estudio revisado y aprobado por el Comité de Ética Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (#14-329).

Resultados

Se revisaron las fichas de 67 pacientes con SD entre 10 y 20 años, cuya edad promedio de su última consulta fue de $13,2 \pm 2,9$ años. Los antecedentes demográficos de los pacientes de esta serie se resumen en la Tabla 2. Dieciocho pacientes tenían registrado su cariograma, de ellos el 83,3% tenía trisomía libre. El momento del diagnóstico de SD fue consignado en el 52,2% de las fichas clínicas el 100% fue postnatal.

Tabla 2. Características demográficas de los adolescentes evaluados en el PSSPSD entre 2007 y 2014

Características	n	(%)
Mujeres (número)	37	(55,2)
Edad promedio en última consulta (años \pm DS)	13,2 (\pm 2,9)	
Edad promedio de ingreso al programa (años \pm DS)	12,2 (\pm 3,3)	
Tiempo promedio de seguimiento (años \pm DS)	1,5 (\pm 1,3)	
Conformación Familiar (n = 56)		
- Hijo único	8	(14,3)
- 1 hermano	13	(23,2)
- 2 o más hermanos	35	(62,5)
Región de residencia (n = 58)		
- Región Metropolitana	48	(82,8)
- Otras Regiones	10	(17,2)
Nivel educacional (n = 58)		
- Colegio especial	36	(62,1)
- Colegio con integración	16	(27,6)
- Educación superior	1	(1,7)
- Sin escolarización	5	(8,6)

*Datos registrados en la última consulta del paciente.

Morbilidad asociada

El 98,5% de los pacientes presentaba alguna morbilidad crónica al momento de su último control. Las principales morbilidades crónicas se resumen en la Tabla 3.

Morbilidad nutricional: Sesenta y dos pacientes tenían consignado el diagnóstico nutricional; 61,3% era eutrófico, 24,2% tenía sobrepeso, el 12,9% presentaba obesidad y el 2% tenía bajo peso al momento de su último control.

Morbilidad cardiovascular: 58,2% tenía el antecedente de algún tipo de cardiopatía congénita (CC), siendo el canal aurículo-ventricular la CC más frecuente en este grupo, presente en el 25,6%.

Tabla 3. Morbilidad crónica más frecuente en adolescentes con Síndrome de Down

Morbilidad crónica	n	%
Cardiopatía congénita	39	58,2
Vicio de refracción	31	46,2
Hipotiroidismo	30	44,8
Hipertrofia adenoamigalina	30	44,8
Malnutrición por exceso* (n = 62 [†])	23	37,1
Trastorno severo de la comunicación	22	32,8
SAHOS (clínico)	21	31,3
Constipación	18	26,8
Pies planos	16	23,9
Otitis con efusión	12	17,9
Rinitis alérgica	12	17,9
Estrabismo	11	16,4
Trastorno del espectro autista [§]	8	11,9
Neumonía recurrente	7	10,4
Asma	6	9
Malformación gastrointestinal	6	9
Nistagmus	6	9
Escoliosis	6	9
Epilepsia	5	7,5
Inestabilidad atlanto-axial	4	5,9
Enfermedad Celíaca	4	5,9
Síncopes recurrentes	3	4,5

SAHOS: síndrome apnea hipoapnea obstructiva del sueño.

*Considera pacientes con sobrepeso y obesidad. [†]Se desconoce el antecedente nutricional en 5 pacientes. [§]Considera pacientes con sospecha clínica y TEA confirmado.

Tabla 4. Prevalencia de tipos de cardiopatías congénitas y su resolución

Cardiopatía	Prevalencia n (%)	Resolución			
		Cierre espontáneo n (%)	Cierre quirúrgico n (%)	Amplazer o Coil n (%)	En vías de cierre n (%)
Canal AV	10 (25,6)	-	10 (100)	-	-
CIA	8 (20,5)	6 (75)	-	1 (12,5)	1 (12,5)
DAP	7 (17,9)	5 (71,4)	1 (14,3)	1 (14,3)	-
CIV	5 (12,8)	2 (40)	3 (60)	-	-
CIV + DAP	1 (2,6)	-	1 (100)	-	-
Defecto septal	1 (2,6)	1 (100)	-	-	-
CIA + CIV	1 (2,6)	-	1 (100)	-	-
F. Oval	1 (2,6)	1 (100)	-	-	-
No especificada	5 (12,8)	5 (100)	-	-	-
Total	39 (100)	20 (51,3)	16 (41)	2 (5,1)	1 (2,6)

Canal AV: canal aurículo-ventricular; CIA: comunicación interauricular; DAP: ductus arterioso persistente; CIV: comunicación interventricular; F. Oval: foramen oval.

Los tipos de CC y su evolución se detallan en la Tabla 4. Uno de los pacientes con canal aurículo-ventricular requirió de recambio valvular y dos evolucionaron con arritmias, uno de ellos con Wolf Parkinson White.

Morbilidad gastrointestinal y metabólica: 9% de adolescentes tenía antecedentes de malformaciones gastrointestinales, entre las cuales se describieron: atresia duodenal (n = 2), páncreas anular (n = 1), membrana duodenal (n = 1), enfermedad de Hirschsprung (n = 1) y ano imperforado (n = 1). El 26,8% de los pacientes se encontraba en tratamiento por constipación crónica y 3% por reflujo gastroesofágico al momento de su último control. De los 24 pacientes que tenían registro de haberse realizado un perfil lipídico, el 50% presentaba dislipidemia.

Morbilidad endocrinológica: 44,8% tenía hipotiroidismo, sólo 5 tenían registrado el estudio de anticuerpos antitiroideos, 3 de ellos positivos. Uno de los jóvenes presentaba hipertiroidismo del tipo enfermedad de Basedow Graves. Ningún paciente tenía el diagnóstico de Diabetes Mellitus.

Morbilidad respiratoria: La frecuencia de asma y neumonía recurrente se describe en la Tabla 3. Ningún paciente presentaba daño pulmonar crónico. La roncopatía estaba descrita en 24 jóvenes, 62,5% de ellos con diagnóstico de síndrome de

apnea-hipopnea obstructiva del sueño (SAHOS). Hubo seis jóvenes con SAHOS sin roncopatía.

Morbilidad hemato-oncológica: El trastorno mieloproliferativo transitorio se describió en un paciente y otro tenía descrito trombocitopenia persistente. Tres pacientes tenían consignado leucopenia aislada persistente. No hubo pacientes con patología oncológica.

Morbilidad autoinmune: 16,4% tenía algún tipo de enfermedad autoinmune, tales como vitiligo (n = 2), psoriasis (n = 1) y artritis idiopática juvenil (n = 1), además de aquellos con autoinmunidad tiroidea (n = 4), entre otras.

Morbilidad dermatológica: 19,4% de los adolescentes presentaba alguna patología dermatológica, siendo las más frecuentes dermatitis atópica (n = 3) y acné (n = 3).

Morbilidad otorrinolaringológica: La frecuencia de rinitis alérgica y otitis con efusión se describe en la Tabla 3. El 44,7% de los jóvenes tenía el antecedente de hipertrofia adenoamigdalina, 60% de ellos requirió resolución quirúrgica.

Morbilidad oftalmológica: Los vicios de refracción ocurrieron en el 46,2% de los individuos. Un joven había tenido cataratas congénitas y ninguno presentaba cataratas adquiridas. Estrabismo y nistagmus fueron otras morbilidades presentes en este grupo (Tabla 3). Un paciente tenía obstruc-

ción del conducto nasolacrimal persistente y otro había sido operado de queratocono.

Morbilidad traumatológica: De los 16 jóvenes con pie plano, 7 usaban plantillas. Un 6% tenían antecedentes de radiografía con signos de inestabilidad atlantoaxial, uno de los cuales requirió corrección quirúrgica. Un joven fue operado de escoliosis y otro por luxación congénita de rótula. El resultado del tamizaje radiográfico de caderas de los 3 meses estaba consignado en 26 pacientes, sólo uno de ellos había tenido displasia congénita de caderas.

Morbilidad neuropsiquiátrica: Dos de los cinco pacientes con epilepsia tenían síndrome de West. Un 11,9% tenía trastorno del espectro autista (TEA). Un 4,5% presentaba trastornos sensoriales, dos de tipo táctil y uno auditivo. Dos jóvenes tenían trastorno depresivo mayor.

Desarrollo puberal: De los 64 jóvenes que tenían consignado su desarrollo puberal, el 89,5% tenía un desarrollo acorde con su edad cronológica. Un adolescente había tenido pubertad precoz y 3 tenían pubertad frenada debido a inmadurez en su contexto psicosocial.

Un 56,7% de las mujeres había tenido su menarquia, a los $12,2 \pm 1,1$ años en promedio.

Habilidades y hábitos de los adolescentes: En más de 50% de las fichas clínicas no estaban consignados los datos. La información disponible se resume en la Tabla 5.

Tabla 5. Habilidades de la vida diaria, consumo de sustancias y hábitos saludables en adolescentes con Síndrome de Down

Hábitos	n con información disponible	Hábito adquirido n (%)
Come solo	31	27 (87,1)
Se viste solo	31	25 (80,6)
Lecto-escritura*	33	21 (63,6)
Transporte	22	1 (4,5)
Uso de dinero	21	1 (4,8)
Pareja estable	32	4 (12,5)
Tabaquismo	33	0 (0)
Consumo de alcohol	33	0 (0)
Deporte	21	14 (66,6)

*lee y/o escribe.

Discusión

La presente serie corresponde a la primera descripción de morbimortalidad en adolescentes chilenos con SD, describiendo una alta frecuencia de morbilidad crónica. Si bien puede no ser representativa de la población chilena con SD, muestra una realidad poco estudiada en nuestro medio y poco considerada dentro de las políticas públicas.

Considerando que en la actualidad el diagnóstico prenatal es de aproximadamente 20%⁸, la ausencia de diagnóstico prenatal en esta serie pudiese responder a la escasa tecnología y difusión de las técnicas de diagnóstico prenatal de hace 10 o 20 años atrás.

La alta frecuencia de malnutrición por exceso (obesidad y sobrepeso), presente en 37,1%, podría deberse a hábitos alimentarios poco saludables, uso de comida como refuerzo positivo, recomendaciones nutricionales inadecuadas por incorrecto uso de curvas de crecimiento, falta de actividad física, y comorbilidades no tratadas⁹. Si bien es una alta frecuencia, es menor a lo reportado en otro estudio realizado por nuestro equipo de investigación, en el cual reportamos 66% de malnutrición por exceso en escolares con SD¹⁰. La frecuencia reportada en el presente estudio es menor a la reportada para población general chilena (obesidad y riesgo de obesidad 51,8% en 1° básico y 43,6% en 1° medio)¹¹, lo que pudiera estar dado por la fuerte educación e intervención en este ámbito dado por el PSSPSD.

Es ampliamente conocido que el 40 a 60% de las personas con SD tienen CC¹², en nuestra serie, las CC afectaron a cerca del 60%, frecuencia mayor a lo reportado en la literatura internacional^{13,14}, debido probablemente a que nuestra institución es también un centro de referencia de cardiocirugía pediátrica. Al igual que lo reportado en la literatura, los tipos de CC predominantes fueron los defectos septales aurículo ventriculares¹²⁻¹⁵. En la etapa de la adolescencia cobra importancia no tan sólo el seguimiento de aquellos pacientes que requirieron cirugía (que alcanzó a la mitad de los que tuvieron CC), si no que se debiera estar atento a la aparición de soplos y desarrollo de valvulopatías.

La morbilidad gastrointestinal se encontró en algo más de un tercio de los pacientes, cifra concordante con lo descrito en la literatura^{5,9,16}. Las

morbilidades gastrointestinales como constipación, reflujo y enfermedad celiaca son importantes de considerar, ya que muchas veces sus síntomas son atribuidos a la propia condición de SD y no se tratan en forma adecuada, más aún cuando los jóvenes no refieren molestias típicas por su mayor umbral de dolor y síntomas inhabituales tales como cambios de conducta, trastornos del sueño, irritabilidad, autoagresión, entre otros. En el caso de la enfermedad celiaca, esto puede llevar a subdiagnóstico o diagnóstico tardío^{9,16,17}.

El hipotiroidismo se presentó en casi la mitad de la muestra. Si bien el reporte de su prevalencia es variado¹⁸, su tratamiento oportuno ha cambiado la expectativa del desarrollo cognitivo en comparación con décadas atrás, cuando no era pesquisado o se diagnosticaba cuando ya había secuelas en el neurodesarrollo.

La frecuencia de dislipidemia está poco descrita en esta población. Algunos reportes muestran mayor dislipidemia^{19,20}, sin embargo, a largo plazo no se ha descrito mayor riesgo cardiovascular por esta causa y, por lo tanto, en este grupo la dislipidemia no repercutiría en el riesgo coronario a largo plazo²¹. Sin embargo, se debe considerar que las series descritas a la fecha son en población con sobrevida a 60 años y, por lo tanto, desconocemos el impacto que la dislipidemia pudiera tener a la salud cardiovascular cuando los adultos con SD tengan aún mayor sobrevida. En nuestra serie el 50% tenía algún tipo de dislipidemia, lo que es preocupante, y mientras se defina el real impacto cardiovascular, será de suma importancia hacer todos los esfuerzos por reducir los riesgos, recomendar actividad física, controlar dislipidemia y tratar enfermedades crónicas.

Los trastornos del espectro autista (TEA) se presentan en la población general en 1 de cada 68 personas²² y se ha reportado una prevalencia de hasta 6 a 7% en estudios realizados en población con SD^{23,24}. En nuestra serie, la frecuencia de diagnóstico o sospecha de TEA fue de 11,9%, algo mayor a lo reportado internacionalmente, lo que pudiera deberse a que nuestro PSSPSD es un centro de derivación, donde se pudiesen concentrar aquellos jóvenes con mayor complejidad médica. El diagnóstico de TEA en personas con SD es un desafío, ya que los déficits de comunicación y habilidades sociales (propios del TEA) pudieran atribuirse al déficit cognitivo de las personas con SD²³. Para evitar el subdiagnóstico, es necesario

que los equipos puedan incorporar test de tamizaje a edades tempranas y mantener una alta sospecha de TEA.

En las mujeres de nuestra serie, la menarquia ocurrió en promedio a los 12,2 años, similar a lo descrito en la literatura^{25,26}. De la escasa información en la literatura respecto a ciclo menstrual y sexualidad en mujeres con SD, Takano y colaboradores describen una duración promedio de 5 días de menstruación²⁵, y Burke refiere que las principales molestias son menorragia, dismenorrea, sangrado irregular y problemas de higiene²⁷. La sexualidad y molestias del ciclo menstrual no fueron evaluadas en este registro, sin embargo, es un área importante de evaluar en futuros estudios.

Otras morbilidades crónicas como vicios de refracción, problemas dermatológicos y traumatológicos, SAHOS y epilepsia fueron reportados en nuestra serie con similar frecuencia a lo publicado en la literatura^{28,29}, lo que motiva a tener equipos multidisciplinarios capacitados y al día con las recomendaciones internacionales para el cuidado en salud de los adolescentes con SD.

Respecto a los registros de autonomía en las actividades de la vida diaria, en más del 50% no se consignó la información, por lo que las frecuencias descritas en nuestra serie pudiesen no ser representativas del grupo completo. Es de suma importancia agregar estos datos en la supervisión de salud, pues nos permiten evaluar el desarrollo de habilidades y grado de dependencia, y podrían ayudar a realizar recomendaciones adecuadas para preparar la transición a la vida adulta.

La principal limitante del presente estudio fue la obtención de información a partir de datos registrados en las fichas clínicas. Por otro lado, la muestra estudiada pudiera no ser representativa de la realidad chilena, debido a que nuestro PSSPSD es parte de una red de salud privada donde la mayoría de los pacientes proviene de la Región Metropolitana y están afiliados a Isapres. Además, nuestro centro es un lugar de referencia, por lo que pudiese concentrar aquellos jóvenes con SD con mayor morbilidad, considerando que aquellos "más sanos" pudiesen no necesitar asistir a un centro especializado de seguimiento.

Conclusión

Los adolescentes con SD son un grupo poco caracterizado, que tiene descrita una baja adheren-

cia a controles en atención primaria y una mayor vulnerabilidad a presentar patologías crónicas, las cuales pudieran influir en su desarrollo y en su calidad de vida. Es por esto que los jóvenes con SD requieren de una supervisión de salud enfocada a los problemas específicos que les afectan y sus contextos sociales, afectivos y educacionales.

Adicionalmente, debemos incorporar la evaluación de habilidades de la vida diaria, desarrollo puberal, evaluación de hábitos y conductas de riesgo (alcohol, tabaco, drogas, sexualidad), como se haría en cualquier supervisión de salud de un adolescente. Estas áreas suelen ser dejadas de lado en la atención del adolescente con SD, dando énfasis a las comorbilidades, sin embargo, son igual de importantes para el cuidado y apoyo en su calidad de vida, promoción de su vida saludable y preparación para la vida adulta.

Finalmente, recomendamos generar equipos multidisciplinarios capacitados en el seguimiento especial de este grupo de adolescentes y realizar supervisión de salud al menos una vez al año.

Referencias

- Nazer J, Cifuentes L. Prevalencia al nacimiento de malformaciones congénitas en las maternidades chilenas participantes en el ECLAMC en el período 2001-2010. *Rev Med Chile* 2014; 140 (9): 1150-6.
- Nazer J, Cifuentes L. Estudio epidemiológico global del Síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82 (2): 105-12.
- Glasson EJ, Sullivan SG, Hussain R, Petterson BA, Montgomery PD, Bittles AH. The changing survival profile of people with Down's Syndrome: implications for genetic counselling. *Clin Genet* 2002; 62 (5): 390-3.
- Bittles A, Bower C, Hussain R, Glasson EJ. The four ages of Down Syndrome. *Eur J Public Health* 2007; 17 (2): 221-5.
- Bull M and the Committee on Genetics. Health supervision for children with Down Syndrome. *Pediatrics* 2011; 128 (2): 393-406.
- Hargreaves D, Elliot M, Viner R, Richmond T, Schuster M. Unmet health care need in US adolescents and adult health outcomes. *Pediatrics* 2015; 136 (3): 513-20.
- Committee on Adolescence American Academy of Pediatrics. Achieving quality health services for adolescents. *Pediatrics* 2008; 121 (6): 1263-70.
- Retamales N, Moreno R, González A, Cerda J, Lizama M. Morbilidad y Mortalidad durante el Primer Año de Vida en Pacientes con Síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr* 2009; 80 (4): 323-31.
- Lizama M, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones del cuidado en salud de personas con Síndrome de Down: 0-18 años. *Rev Med Chile* 2013; 141 (1): 80-9.
- Jiménez L, Cerda J, Alberti G, Lizama M. Malnutrición por exceso: alta frecuencia de sobrepeso y obesidad en escolares chilenos con síndrome de Down. *Rev Med Chile* 2015; 143 (4): 451-8.
- Lira M. Informe mapa nutricional 2013. Departamento de planificación y estudios, JUNAEB, Ministerio de Educación 2014. Disponible en: <http://www.junaeb.cl/wp-content/uploads/2013/03/Informe-Mapa-Nutricional-2013.pdf> [consultado el 15 noviembre de 2015].
- Vis JC, Duffels M, Winter M, Weijerman M, Cobben J, Huisman S, et al. Down Syndrome: a cardiovascular perspective. *J Intellect Disabil Res* 2009; 53 (5): 419-25.
- Freeman SB, Bean LH, Allen EG, Tinker SW, Locke AE, Druschel C, et al. Ethnicity, sex and the incidence of congenital heart defects: a report from the National Down Syndrome Project. *Genet Med* 2008; 10 (3): 173-80.
- Kim MA, Lee YS, Yee NH, Choi JS, Choi JY, Seo K. Prevalence of congenital heart defects associated with Down syndrome in Korea. *J Korean Med Sci* 2014; 29 (11): 1544-9.
- Lo NS, Leung PM, Lau KC, Yeung CY. Congenital cardiovascular malformations in Chinese children with Down's syndrome. *Chin Med J (Engl)* 1989; 102 (5): 382-6.
- Holmes G. Gastrointestinal disorders in Down syndrome. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench* 2014; 7 (1): 6-8.
- Mårild K, Stephansson O, Grahnquist L, Cnattingius S, Söderman G, Ludvigsson JF. Down syndrome is associated with elevated risk of celiac disease: a nationwide case-control study. *J. Pediatr* 2013; 163 (1): 237-42.
- King K, O'Gorman C, Gallagher S. Thyroid dysfunction in children with Down syndrome: a literature review. *Ir J Med Sci* 2014; 183 (1): 1-6.
- Adelekan T, Magge S, Shults J, Stallings V, Stettler N. Lipid profiles of children with Down Syndrome compared with their siblings. *Pediatrics* 2012; 129 (6): e1382-7.
- Zamorano A, Guzmán M, Aspillaga M, Avendaño A, Gatica M. Concentrations of serum lipids in children with Down's syndrome. *Arch Biol Med Exp* 1991; 24 (1): 49-55.
- Vis JC, Duffels MG, Winter MM, et al. Down syndrome: a cardiovascular perspective. *J Intellect Disabil Res* 2009; 53 (5): 419-25.
- Developmental Disabilities Monitoring Network Sur-

- veillance Year 2010 Principal Investigators; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *MMWR Surveill Summ* 2014; 63 (2): 1-21.
23. Kent L, Evans J, Paul M, Sharp M. Comorbidity of Autistic spectrum disorders in children with Down Syndrome *Dev Med Child Neurol* 1999; 41 (3): 153-8.
 24. Capone G, Goyal P, Ares W, Lannigan E. Neurobehavioral disorders in children, adolescents, and young adults with Down Syndrome. *Am J Med Genet C Semin Med Genet* 2006; 142C (3): 158-72.
 25. Takano T, Takaki H, Kawano H, Nonaka K. Early menarche in Japanese Down syndrome. *Pediatrics* 1999; 103 (4 Pt 1): 854-5.
 26. Goldstein H. Menarche, menstruation, sexual relations and contraception of adolescent females with Down syndrome. *Eur J Obstet Gynecol Repord Biol* 1988; 27 (4): 343-9.
 27. Burke L, Kalpakjian C, Smith Y, Quint E. Gynecologic issues of adolescents with Down Syndrome, Autism, and Cerebral Palsy. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2010; 23 (1): 11-5.
 28. Breslin J, Spanò G, Bootzin R, Anand P, Nadel L, Edgin J. Obstructive sleep apnea syndrome and cognition in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56 (7): 657-64.
 29. Paul M, Bravo A, Beltrán C, Cerda J, Angulo D, Lizama M. Perfil de morbilidad otorrinolaringológica en niños con síndrome de Down. *Rev Chil Pediatr* 2015; 86 (5): 318-24.