**¿Qué deben hacer los pacientes que padecen de Síndrome de Down en el contexto de Covid-19?**

**Autor:**

**Dr. C Antonio J. Caballero Moreno**

**Profesor e Investigador Titular**

**Grupo Nacional de Psiquiatría**

**Sección de Neurociencias SCP**

**Trastorno por Discapacidad Intelectual**

La discapacidad intelectual o Trastorno del Desarrollo Intelectual, antes conocida como Retraso Mental, puede estar causada por diversos factores genéticos y ambientales que comportan una combinación de deficiencias cognitivas y sociales.

Clasificación

Criterios Diagnósticos (DSM-5)

La discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período del desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los 3 criterios siguientes:

1. Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.
2. Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares del desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos, tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.
3. Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período del desarrollo.

Especificar la gravedad actual:

Leve

Moderado

Grave

Profundo

**Síndrome de Down**

La etiología del síndrome de Down, causado por una copia adicional del cromosoma 21, la convierte en una de las enfermedades más complejas. La descripción original, que efectuó por vez primera el médico inglés Langdon Down en 1866, se basaba en las características físicas asociadas con un funcionamiento mental subnormal. Desde entonces, este ha sido el síndrome de

discapacidad intelectual sobre el que más se ha investigado y más se ha discutido.

Datos recientes sugieren que el síndrome de Down puede prestarse a intervenciones posnatales para tratar las deficiencias cognitivas más de lo que se pensaba antiguamente. A pesar de que la investigación con animales está todavía en fases iniciales, los datos obtenidos de los experimentos con un modelo de ratón, el Ts65Dn, indican que las intervenciones farmacológicas pueden influir en los déficits de aprendizaje y memoria característicos del síndrome.

Desde el punto de vista del fenotipo, se ha constatado que los niños con síndrome de Down poseen atributos físicos característicos, incluyendo ojos rasgados, pliegues epicánticos (epicantos) y nariz plana. El problema del origen del síndrome de Down se complica aún más por el descubrimiento de tres tipos de anomalías cromosómicas:

1. Pacientes con trisomía 21 (tres cromosomas 21, en lugar de los dos habituales), que representan la inmensa mayoría; tienen 47 cromosomas, con un cromosoma 21 extra. El cariotipo materno es normal. Se considera que la falta de separación durante la meiosis, que se produciría por causas desconocidas, es la responsable de la alteración.

2. Ausencia de separación tras la concepción en cualquiera de las divisiones celulares, que da lugar a mosaicismo, un cuadro en el que se encuentran células normales y células con trisomía en diversos tejidos.

3. Durante la traslocación, se produce una fusión entre dos cromosomas, por lo

general el 21 y el 15, lo que produce un total de 46 cromosomas, a pesar de la presencia de un cromosoma 21 complementario. Esta alteración, al contrario que la trisomía 21, suele heredarse, y el cromosoma traslocado puede encontrarse tanto en los padres como en los hermanos. Los portadores asintomáticos solo tienen 45 cromosomas.

**Contexto del COVID-19**

La difusión sin precedentes de la Enfermedad por Coronavirus 2019 (COVID-19)

está ofreciendo al mundo un desafío especial y, en nuestro caso, nos apela para dar una respuesta unida con el fin de comprender mejor su impacto sobre la comunidad de personas con síndrome de Down.

**Estrategias de Enfrentamiento:**

**Preguntas y Respuestas sobre Síndrome de Down y COVID-19**

1. Las personas con síndrome de Down ¿son consideradas como “población de alto riesgo” o “vulnerable” en este brote de coronavirus?

Basándonos en lo que conocemos hoy en día, los profesionales de salud pública y los expertos en enfermedades infecciosas, nos alertan de que ciertas personas tienen mayor probabilidad de estar gravemente enfermos y que por ello necesiten hospitalización si se infectan con COVID-19. Esto incluye a:

• niños muy pequeños

• personas “mayores” (en la población general por encima de los 65 años)

• personas con el sistema inmune comprometido (incluidos los que están en tratamiento por cáncer o en diálisis)

• personas con enfermedades pre existentes crónicas (cardiopatías, enfermedad renal, diabetes), personas con enfermedad pulmonar o con dificultades respiratorias (incluida el asma, la apnea obstructiva del sueño, y los fumadores), y las personas que viven en residencias de mayores o instituciones de larga estancia.

Como ocurre en el resto de la población, los individuos con síndrome de Down que son mayores son considerados de alto riesgo. Pero, además, puesto que están altamente predispuestos a muchas de las morbilidades antes descritas, estos individuos deben ser considerados también de alto riesgo o más vulnerables al COVID-19. Además, al vivir en centros cerrados, quienes vivan en residencias o centros de larga estancia, tienen también mayor riesgo que la población general. No se sabe si el síndrome de Down, por sí mismo, implica tener alto riesgo de presentar una infección por COVID-19 más grave.

1. ¿Qué puede ayudar para que las personas con Síndrome de Down alivien su stress y se sientan bien?

A todos les es útil seguir un horario. Las personas con síndrome de Down pueden

ser muy sensibles a los cambios bruscos en su rutina y en su entorno, y causarles estrés. Quienes tengan ansiedad o depresión probablemente necesitarán más ayuda en estos momentos. Algunos medios que ayudan a sentirse bien son:

• Mantener la rutina de vestirse y prepararse para el nuevo día

• Mantener los horarios regulares de sueño

• Comer saludable, con una dieta equilibrada con cereales, alimentos ricos en proteínas, frutas y verduras, leche (o sustitutivos) y grasas sanas. No se conocen alimentos o nutrientes que prevengan o traten el COVID-19.

• Atenerse a las tres comidas equilibradas y dos meriendas sanos. Evitar el comer por causa emocional o el picoteo, o el comer por puro aburrimiento.

• Beber mucho líquido.

• Dar algunos paseos fuera de casa si están permitidos. Mantenerse siempre a metro y medio de otras personas.

• Puede ayudar el disponer de una lista de las actividades que están permitidas dentro y fuera de casa. Publicar la lista de actividades en su hogar también puede ser un recordatorio útil.

1. ¿Existen desafíos para prevenir o diagnosticar COVID-19 en personas con síndrome de Down?

Mucho dependerá de la capacidad intelectual del individuo con síndrome de Down y el grado en que pueda comunicarse.

• La discapacidad intelectual. Quienes tengan una comprensión incompleta de su salud (lo que llamamos ‘nivel de conocimiento de la salud’) pueden necesitar apoyos para evitar el ser infectados o tratar el virus si lo han adquirido. Pueden no ser capaces de participar de forma eficaz en la “autocuidado de la enfermedad”. En consecuencia, pueden tener problemas y necesitar ayuda en la medicación, en la auto regulación de las emociones, en seguir las indicaciones, en el autoaislamiento, la higiene y el seguimiento de las indicaciones médicas

básicas. En el caso del COVID-19, puede por tanto ser difícil ayudar a una persona a que comprenda la necesidad de mantener la “distancia social” (también conocida como distancia física), evitar los apretones de manos y tocarse su propia cara, y la necesidad de lavarse las manos.

• Déficit en la comunicación. Algunos pueden no ser capaces de expresar claramente su dolor, molestias, agitación, y están en mayor riesgo de no ser capaces de describir sus síntomas o solicitar una atención médica inmediata. Las guías sobre COVID-19 recomiendan que se informen de inmediato los problemas de fiebre, tos y disnea (falta de aire). Las personas con síndrome de Down pueden no ser capaces de reconocer e informar estos problemas y pueden necesitar la ayuda de familiares o cuidadores que son capaces de reconocer mejor estos síntomas que otras personas.

**Recomendamos a los lectores de este artículo completar su lectura con la** siguiente bibliografía que además adjuntamos:

© 2020 Global Down Syndrome Foundation, Down Syndrome Medical Interest Group-USA, LuMind IDSC Down Syndrome Foundation, National Down Syndrome Congress, National Down Syndrome Society, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices.