



Nota de Prensa

DOWN ESPAÑA presenta su nuevo Programa de Salud para Personas con Síndrome de Down

- La publicación, elaborada por los mejores expertos especializados en la salud de personas con síndrome de Down, es el mayor referente para los profesionales sanitarios y familias en España.
- Esta séptima edición del Programa es una rigurosa actualización sobre la salud de las personas con síndrome de Down desde su nacimiento, que incluye tablas sobre las patologías más comunes.

(Madrid, 26 de noviembre de 2021) –DOWN ESPAÑA publica la nueva edición de su Programa de Salud para Personas con Síndrome de Down, una herramienta imprescindible para los profesionales sanitarios y familias al **ofrecer la mejor, más completa y fiable información sobre la salud del colectivo** en todas las etapas de su vida y con especial hincapié en la vida adulta.

La publicación ha sido elaborada por los miembros del **Comité Médico Asesor de DOWN ESPAÑA** y por colaboradores externos con la máxima especialización en síndrome de Down y amplios conocimientos en diferentes áreas del ámbito sanitario, (salud mental, pediatría, inmunología, genética).

Para la elaboración de esta **séptima edición del Programa**, se han tenido en cuenta las últimas investigaciones y consideraciones sanitarias, así como la realidad cambiante de las personas con síndrome de Down para que siga siendo la herramienta de referencia en materia de salud.

Una de las principales áreas que se ha visto más reforzada respecto a la edición anterior es la dedicada a la **atención médica en la etapa adulta**. Por otro lado, se han incorporado apartados nuevos en el ámbito de la **salud mental y la enfermedad de Alzheimer** (muy frecuente en personas con síndrome de Down). Además, se han actualizado todos los contenidos de las áreas de exploración y desarrollo conforme a las últimas investigaciones con la intención de **aportar la visión más actualizada y completa de los aspectos médicos y de salud de las personas con síndrome de Down en nuestro país**.

"Un Programa de referencia"

Uno de los mayores expertos en síndrome de Down de nuestro país y coautor del nuevo Programa de Salud para Personas con Síndrome de Down es el doctor **Fernando Moldenhauer**, jefe de sección de Medicina Interna y responsable de la Unidad de

Atención a Adultos con Síndrome de Down en el Hospital Universitario de La Princesa, en Madrid.

En una entrevista a DOWN ESPAÑA, el doctor **Moldenhauer** explica en detalle cómo se ha elaborado y actualizado la nueva edición del Programa de Salud.

- ¿Cuáles considera que son las claves de este Programa para ser un todo un referente?

Sin duda, una de las claves es la conjunción de la opinión de profesionales sanitarios expertos en Síndrome de Down junto con la visión institucional de DOWN ESPAÑA.

- ¿Por qué se ha enfocado esta edición en la etapa de vida adulta y envejecimiento de las personas con síndrome de Down?

La esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha crecido exponencialmente en los últimos 30 años -desde los 15 hasta los 65 años-, lo que supone que más del 50% de las personas con síndrome de Down tienen más de 18 años y un tercio de las más de 40 años. Lo relativamente novedoso de esta situación demográfica obliga a actualizar el conocimiento del síndrome de Down ampliándolo sustancialmente a la vida adulta.

- ¿Cuáles son los asuntos o puntos más relevantes que se han tratado en dicha área?

Principalmente, nos hemos centrado en los problemas de salud mental derivados fundamentalmente de los nuevos roles y retos de la vida de un adulto con discapacidad, así como los problemas de discapacidad sensorial auditiva y visual y los problemas de movilidad al margen de todo lo relativo al desarrollo precoz de Enfermedad de Alzheimer.

-En cuanto al contenido dedicado a la enfermedad del Alzheimer, ¿qué sería lo más destacable a tener en cuenta?

En mi opinión, es muy importante señalar la necesidad de identificación precoz y de información al paciente y su entorno, así como la concienciación para el desarrollo y la participación en proyectos de investigación sobre una enfermedad sin cura en la actualidad.

- ¿Y con respecto a la salud mental?

Del mismo modo, es esencial la atención por parte de todos los profesionales y cuidadores para el diagnóstico precoz, con frecuencia difícil, de los problemas de salud mental que son quizás el problema de salud más prevalente en la franja de los 20 a los 50 años.

- ¿Qué avances o descubrimientos de los últimos años considera esenciales para la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y para que su esperanza de vida haya alcanzado los 60 años?

Sin duda, el desarrollo de la cirugía cardíaca infantil y el control de las infecciones en la edad pediátrica.

- **¿Cómo valoraría la utilidad de las unidades de referencia de síndrome de Down en diferentes hospitales, como la de La Princesa?**

El modelo descansa en la creación de unidades monográficas que puedan adquirir el conocimiento suficiente a través de la experiencia con muchos casos (no hay que olvidar que el síndrome de Down está considerada una enfermedad rara), así como garantizar la máxima protección frente al intervencionismo médico innecesario y un acompañamiento en el tránsito por el sistema sanitario, que puede ser muy hostil para las personas con discapacidad de cualquier tipo. Además, permite generar polos de conocimiento científico nuevo y de formación a otros profesionales.

- **¿Cómo podemos mejorar la salud física y mental de los adultos con síndrome de Down?**

Considero imprescindible mantener hábitos saludables para evitar el sedentarismo, la obesidad y el aislamiento social, así como proporcionar un entorno activo y estimulante que permita obtener el máximo desarrollo cognitivo y personal junto con una vigilancia dirigida y periódica sobre los problemas de salud más prevalentes en esta población. Por otro lado, es importante poseer una red de cuidados sociofamiliares que permita identificar precozmente las situaciones de riesgo para la salud mental.

El Programa de Salud para las Personas con Síndrome de Down de DOWN ESPAÑA, que ha contado con la colaboración de la **Fundación A.M.A.**, ya se encuentra disponible en este enlace:

https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2021/10/PROGRAMA-SALUD_corr.pdf

El próximo lunes **13 de diciembre**, tendrá lugar la jornada **“Situación actual de la Salud de las Personas con Síndrome de Down en España”**, organizada por **Servimedia**, en la que participarán el director general de la Discapacidad, **Jesús Martín Blanco**; el presidente de DOWN ESPAÑA, **Mateo San Segundo**; el presidente del Colegio de Médicos de Huesca, **Pepe Borrel**, y el jefe de la sección de Medicina Interna del Hospital de la Princesa de Madrid, **Fernando Moldenhauer** y en la que se analizará el nuevo **Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down de DOWN ESPAÑA**.



DOWN ESPAÑA agrupa a 90 instituciones de síndrome de Down de toda España, siendo la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Desde 1991, trabaja con el objetivo de asegurar la autonomía para la vida del colectivo. A través de sus programas y publicaciones de Atención Temprana, Salud, Educación, Empleo y Vida Independiente, ofrece apoyo a la persona con síndrome de Down en todas las áreas de su ciclo vital, consiguiendo su plena integración en la sociedad.

DOWN ESPAÑA ha recibido entre otros galardones la Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social (2011) del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; el Premio Infancia de la Comunidad de Madrid (2014); el Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa (2010) y el Premio CERMI en la categoría Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad (2013); el Premio a los Protagonistas de la Educación (2012) concedido por el grupo editorial Siena y el premio a la Mejor Organización de Apoyo a las Personas (2010) de la Fundación Tecnología y Salud. Premio OMC Campaña "Auténticos (2018) y la Orden del mérito policial con distintivo blanco de la Policía Nacional (2018)

DOWN ESPAÑA pertenece a asociaciones de ámbito internacional como la European Down Syndrome Association y Down Syndrome International; además es miembro fundador de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

Más información:

Comunicación DOWN ESPAÑA

Beatriz Prieto Fernández

Tel: 609 286 024 comunicacion@sindromedown.net

Marta de la Fuente Villalaín

Tel: 608 743 359 prensa@sindromedown.net