

PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED

“SINDROME DE DOWN”

SERVICIO DE SALUD IQUIQUE 2020 – 2023

Elaborado por:	Revisado por:	Aprobado por:
<p>Dr. Diego Duran Escobar Medico EDF CESFAM Pedro Pulgar Melgarejo</p> <p>Dr. José Galimany Acosta Medico EDF CESFAM Cirujano Aguirre</p> <p>Dra. Lissette Miranda Rodríguez Médico Cirujano EDF CESFAM Cirujano Aguirre</p>	<p>QF. Carlos Calvo Varas Subdirector Gestión Asistencial(S) Servicio de Salud Iquique</p> <p>Dr. Camilo Montaña Galleguillos Referencia y Contra-referencia Servicio de salud Iquique</p> <p>EU. Macarena Parada Soto Referente Ciclo Vital del Niño Servicio de Salud Iquique</p> <p>QF. Jorge González Castro Encargado de Calidad Servicio de Salud Iquique</p>	<p>Jorge Galleguillos Möller Director Servicio de Salud Iquique</p>
Fecha: Enero 2020	Fecha: Febrero 2020	Fecha: Marzo 2020



**PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE
"SINDROME DE DOWN"**

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 2 de 18

Vigencia: 3 años

INDICE

1. DECLARACIÓN CONFLICTO DE INTERES	3
2. INTRODUCCIÓN	3
3. MAPA DE RED	4
4. OBJETIVOS	4
5. ALCANCE O ÁMBITO APLICACIÓN	5
6. RESPONSABLES	5
7. POBLACIÓN OBJETIVO.....	7
8. DEFINICIONES.....	8
9. PROCEDIMIENTO O DESARROLLO.....	9
10. FUJOGRAMA	13
11. INDICADOR.....	14
13. PLAN DE DIFUSIÓN	14
12. RESPONSABLE DE EVALUACIÓN	¡Error! Marcador no definido.
14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	15
15. ANEXOS	16
16. CONTROL DE CAMBIOS.....	18



PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE "SINDROME DE DOWN"

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 3 de 18

Vigencia: 3 años

1. DECLARACIÓN CONFLICTO DE INTERES

No se declara conflictos de interés de los autores ni los revisores del siguiente protocolo.

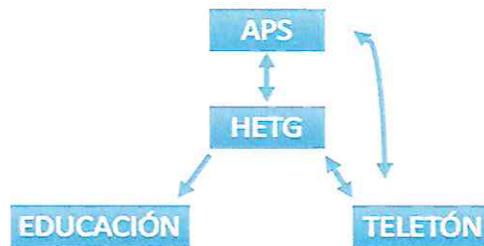
2. INTRODUCCIÓN

La trisomía 21 (síndrome de Down) es una de las aneuploidías más comunes en la especie humana, siendo la alteración del número de cromosomas por no disyunción meiótica la causa más frecuente. Por lo general, las aneuploidías pueden provocar alteraciones en el desarrollo del producto de la fecundación no compatibles con la vida intra o extrauterina, siendo el síndrome de Down uno de los más viables, teniendo en cuenta que también tienen más riesgo que la población general de tener patologías tales como malformaciones cardíacas o gastrointestinales, hipotiroidismo, discapacidad intelectual y sensitiva, alteraciones musculo esqueléticas entre otras. Debido a esto, se requieren una serie de cuidados y evaluaciones adicionales a los controles habituales de la población general, cumpliendo con definición de NANEAS.

Actualmente en Chile existe el protocolo NANEAS que ofrece cuidados generales para esta población, no siendo exclusiva para paciente con síndrome de Down. Por otro lado, también se cuenta con el manual de atención temprana de niños y niñas con síndrome de Down de la Pontificia Universidad Católica de Chile, sin embargo, este entrega orientaciones dirigidas a familias de pacientes con este síndrome.

Por lo tanto, ante la ausencia de pautas para profesionales de la salud, se hace necesaria la creación de un protocolo que estandarice el manejo y conductas a seguir.

3. MAPA DE RED



4. OBJETIVOS

Objetivo General

- Establecer criterios estandarizados de manejo, derivación y priorización de pacientes con síndrome de Down, mejorando la pertinencia de la referencia y contrarreferencia entre los niveles primario, secundario y externos (Teletón) de la red asistencial de la Región de Tarapacá, dependiente del Servicio de Salud Iquique.
- Mejorar los canales de comunicación que existen entre los equipos de trabajo de la atención primaria, secundaria y terciaria.

Objetivos Específicos

- Mejorar a entrega de noticias por parte del médico
- Optimizar gestión de exámenes confirmatorios (cariograma)
- Establecer criterios para determinar nivel de atención (APS, nivel secundario y ente colaborador externo).
- Definir momentos de atención por distintas especialidades según edad y necesidad del paciente



PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE "SINDROME DE DOWN"

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 5 de 18

Vigencia: 3 años

5. ALCANCE O ÁMBITO DE APLICACIÓN

El presente documento será de aplicación en el nivel primario, secundario y terciario de atención, que incluyen:

Primario: postas de salud rurales (PSR), centros de salud (CES), centros de salud familiar (CESFAM),

Secundario y Terciario: Consultorio Adosado de Especialidades (CAE), Servicio de Ginecobstetricia, Laboratorio, Unidad de Traslados (pertenece a SOME) del Hospital Dr. Ernesto Torres Galdámes (HETG) y Teletón.

6. RESPONSABLES

Responsables de su Ejecución

- Médico Neonatólogo (Servicio de Neonatología):
 - Responsable ante la sospecha clínica post parto de entregar la noticia a los padres, debido a que es una tarea de comunicación compleja que requiere de otras habilidades además de las verbales. La comunicación abierta entre el profesional de la salud, su paciente y familia es crítica para desarrollar una relación terapéutica, obtener información e implementar un plan de tratamiento. Este nivel de comunicación requiere confianza mutua y respeto, al igual que importantes habilidades de escucha.
 - Encargado de solicitar orden de compra para realizar cariograma.
 - Solicitar la evaluación inmediata de los subespecialistas necesarios.
 - Ante la sospecha, será el responsable de realizar derivación a:
 - I. Teletón
 - II. Programa Salud Mental en APS (apoyo emocional padres)
 - III. Comité NANEAS APS
 - IV. Policlínico NANEAS (CAE-HETG)



PROTOKOLO RESOLUTIVO EN RED DE "SINDROME DE DOWN"

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 6 de 18

Vigencia: 3 años

- **Matrón(a) (Unidad de atención recién nacido inmediato HETG):**
 - Responsable de la entrega a padres y/o cuidadores de "Cuaderno de supervisión de salud, Guía de Orientación y Supervisión de Salud para Niños y Niñas con síndrome de Down" y "Manual de atención temprana para niños y niñas con síndrome de Down".
 - Fomentar y facilitar la comunicación entre padres y/o cuidadores con asociaciones de padres con niños y niñas con síndrome de Down.
 - Solicitar apoyo emocional y seguimiento a Psicóloga perteneciente al Equipo de Chile Crece Contigo de Hospital Regional.

- **Médico Pediatra policlínico NANEAS (CAE- HETG)**
 - Entregar resultado de cariograma al usuario.
 - Realizar seguimiento y controles según necesidad
 - Elaborar referencia y/o contrarreferencia según corresponda (Anexo 1)
 - Facilitar acciones de salud dependientes del nivel secundario y terciario
 - Realizar derivaciones a nivel terciario según se requiera.

- **Comité NANEAS en APS:**
 - Encargado de supervisar las prestaciones realizadas, sensibilizar al equipo de salud en temas relacionados a Síndrome de Down, difundir y realizar seguimiento de pacientes.
 - Facilitar prestaciones en salud dependientes de la APS según necesidades específicas.

- **Equipo APS:**
 - Médico: responsable de realizar controles de salud según norma técnica. Encargado de pesquisar y derivar pacientes a atención secundaria.
 - Psicólogo: realizar controles de salud mental a padres que necesiten apoyo emocional
 - Sala de estimulación: encargados de realizar estimulación cognitiva desde el ingreso hasta los 5 años. Reforzar indicaciones entregadas en Teletón.
 - Enfermeras y Nutricionistas: encargados de realizar controles de niño sano de acuerdo a edad.
 - Kinesiólogo sala IRA: educación y consejería en caso de presentar Score IRA alterado



PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE "SINDROME DE DOWN"

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 7 de 18

Vigencia: 3 años

- Teletón
 - Equipo multidisciplinario externo encargado de estimulación motora.
 - Pesquisar situaciones de riesgo biopsicosocial con consecuente derivación a red de salud (APS).

- SOME HETG (Unidad de Traslado):
 - Encargado de informar cupos mensuales disponibles de cariograma a Jefe de laboratorio
 - Responsable de entregar resultados de cariograma al policlínico de pediatría.

- Jefe de laboratorio HETG:
 - Encargado de asignar horas para toma de muestra
 - Responsable de entregar comprobante de toma de muestra a adulto acompañante de usuario (Anexo 2)

Responsable de evaluación y monitoreo

- Médico de interfase de APS es responsable de evaluar y controlar la correcta aplicación de los protocolos de derivación al nivel secundario y terciario.
- Médico de interfase del nivel secundario es responsable de evaluar la pertinencia de las derivaciones y vigilar por el cumplimiento correcto de la contrarreferencia a APS, informando oportunamente al jefe del CAE, HETG.
- Jefe CAE es responsable de efectuar el control y seguimiento de los indicadores e informar al Director(a) del HETG.
- Director(a) Hospital E. Torres G. es responsable de informar al Gestor de Red para que se realice una evaluación de los indicadores como red asistencial y se definan acciones de mejora.
- Comité de NANEAS de APS, responsable del monitoreo del cumplimiento de las prestaciones según Anexo N°1

7. POBLACIÓN OBJETIVO

Pacientes con síndrome de Down y círculo familiar.



PROCOLO RESOLUTIVO EN RED DE “SINDROME DE DOWN”

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 8 de 18

Vigencia: 3 años

8. DEFINICIONES.

- **Aneuploidía:** es la herencia de uno o más cromosomas adicionales, que por lo general da como resultado una trisomía o la pérdida de un cromosoma, monosomía.
- **Síndrome de Down:** también llamado trisomía 21, es la causa más frecuente de discapacidad intelectual identificable de origen genético. Se trata de una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta con la edad materna. Es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida.
- **Cariograma:** examen utilizado para detectar anomalías cromosómicas (cromosomopatías) en niños con trastornos genéticos, malformaciones congénitas, discapacidad intelectual, retraso de la pubertad, trastornos gonadales, estudio de parejas con pérdidas reproductivas recurrentes o con antecedentes de niños con malformaciones o mortinatos.
- **NANEAS (Niños, Niñas y Adolescente con necesidades especiales de atención en salud)** todos aquellos pacientes pediátricos que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de los servicios en salud que el general de los niños
 - **Comité NANEAS:** se define por comité NANEAS al grupo conformado por diferentes profesionales que trabajarán para llevar a cabo las atenciones en Salud y desde el punto de vista biopsicosocial con NANEAS, se deben incluir los siguientes actores;
 - Médico cirujano o médico familiar (donde se disponga).
 - Enfermera (o).
 - Kinesiólogo.
 - Nutricionista.
 - Asistente social.
 - Terapeuta ocupaciones (donde se disponga).
 - Odontólogo.
 - Psicólogo.



PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE “SINDROME DE DOWN”

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 9 de 18

Vigencia: 3 años

9. DESARROLLO

9.1. Conducta a seguir por parte del médico APS:

Responsable de realizar controles de salud según normas técnicas vigentes del Ministerio de Salud. Encargado de pesquisar y derivar usuarios a atención secundaria.

9.2. Conducta a seguir por parte del médico especialista

Neonatólogo:

- Responsable ante la sospecha clínica post parto de entregar la noticia a los padres y/o cuidadores.
- Encargado de solicitar orden de compra para realizar cariograma.
- Solicitar la evaluación inmediata de los subespecialistas necesarios.
- Ante la sospecha, responsable de realizar derivación a:
 - I. Teletón
 - II. Programa Salud Mental en APS (apoyo emocional padres)
 - III. Comité NANEAS APS
 - IV. Policlínico NANEAS (CAE-HETG)

Matron(a) (Unidad de atención recién nacido inmediato HETG):

- Responsable de la entrega a padres y/o cuidadores de “Cuaderno de supervisión de salud, Guía de Orientación y Supervisión de Salud para Niños y Niñas con síndrome de Down” y “Manual de atención temprana para niños y niñas con síndrome de Down”.
- Fomentar y facilitar la comunicación entre padres y/o cuidadores con asociaciones de padres con niños y niñas con síndrome de Down.
- Solicitar apoyo emocional y seguimiento a Psicóloga perteneciente al Equipo de Chile Crece Contigo de Hospital Regional.

Pediatra (Policlínico NANEAS):

- Entregar resultado de cariograma al usuario
- Realizar seguimiento y controles según necesidad



PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE "SINDROME DE DOWN"

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 10 de 18

Vigencia: 3 años

- Elaborar referencia y/o contrarreferencia a APS según corresponda (Anexo 1)
- Facilitar acciones de salud dependientes del nivel secundario y terciario
- Realizar derivaciones a nivel terciario según se requiera

Subespecialidades:

- **Cardiología:** Evaluación con ecocardiograma al nacimiento para descartar cardiopatías congénitas, reevaluar entre los 12 a 18 meses de presentar soplo sin cardiopatía.
- **Genética:** Evaluación clínica del recién nacido y del cariograma correspondiente para confirmación diagnóstica.
- **Oftalmología:** Evaluación por especialidad en caso de rojo pupilar alterado al control del mes, o una vez al año para control periódico preventivo.
- **Otorrinolaringología:** Realizar estudio por especialidad en caso de segunda prueba de emisiones otoacústicas estén alteradas. Realización de potenciales evocados auditivos de tronco a los 6 meses. Control de rutina preventivo una vez al año.
- **Odontopediatría:** Control con especialista tras erupción dentaria. Control preventivo anual con especialidad.
- **Gastroenterología:** Evaluación al año en caso de presentar sintomatología sugerente de enfermedad celiaca para descartar.

9.3 Conducta a seguir por comité de NANEAS de APS

- Supervisar las prestaciones realizadas, sensibilizar al equipo de salud en temas relacionados a síndrome de Down, difundir y realizar seguimiento de pacientes.
- Facilitar prestaciones en salud dependientes de la APS según necesidades específicas.



PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE “SINDROME DE DOWN”

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 11 de 18

Vigencia: 3 años

9.4 Conducta a seguir por equipo APS

Médico:

- Responsable de realizar controles de salud según norma técnica.
- Encargado de pesquisar y derivar pacientes a atención secundaria.
- Informar a Comité de NANEAS de las pesquisas de atenciones.

Psicólogo:

- Realizar controles de salud mental a padres que necesiten apoyo emocional.
- Informar a Comité de NANEAS de las pesquisas de atenciones.

Sala de estimulación:

- Favorecer la organización del cuerpo del niño o niña (como un todo), para que se acepte, interactúe y se integre al medio de la mejor manera posible. El objetivo primordial de su intervención es el desarrollo del juego en todas sus etapas: sensorio-motor, simbólico y relacional.
- Detallado en protocolo resolutivo en red “Niños y Adolescentes con necesidades especiales en salud (NANEAS)”.

9.5 Conducta a seguir por equipo Teletón

Detallado en protocolo resolutivo en red “Niños y Adolescentes con necesidades especiales en salud (NANEAS)”.

9.6 Conducta a seguir por responsables de HETG

SOME HETG (Unidad de Traslado):

- Encargado de informar cupos mensuales disponibles de cariograma a Jefe de laboratorio
- Responsable de entregar resultados de cariograma al policlínico de pediatría



**PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE
"SINDROME DE DOWN"**

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 12 de 18

Vigencia: 3 años

Jefe de laboratorio HETG:

- Encargado de asignar horas para toma de muestra
- Responsable de entregar comprobante de toma de muestra a adulto acompañante de usuario (Anexo 2)

10. FLUJOGRAMA





PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE "SÍNDROME DE DOWN"

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 14 de 18

Vigencia: 3 años

11. INDICADORES

INDICADOR 1

- Numerador: N° de resultados cariogramas entregados a usuarios con sospecha de Síndrome de Down en policlínico de pediatría.
- Denominador: N° de cariogramas solicitados en neonatología a sospechas de Síndrome de Down.

INDICADOR 2:

- Numerador: N° de usuarios con Síndrome de Down que presentan controles con subespecialidades al día
- Denominador: N° de usuarios con SD identificados por el Comité de NANEAS en APS

12. RESPONSABLES DE EVALUACIÓN

- Médico Jefe del servicio de Pediatría del hospital Ernesto Torres Galdames
- Referente del programa Ciclo Vital del Niño, PNI y del Servicio de Salud de Iquique
- Referente de referencia y contrarreferencia del Servicio de Salud de Iquique

13. PLAN DE DIFUSIÓN

Con el fin realizar un plan de difusión e implementación se realizarán las siguientes actividades:

- Protocolo estará disponible en la plataforma virtual del Servicio de Salud Iquique, con su respectiva resolución, con el fin de que todos tengan libre acceso al protocolo.
- Se realizará una primera reunión con médicos interfaces de APS y nivel secundario para exponer nuevo protocolo.
- Se realizará una nueva revisión y actualización del protocolo el año 2023.
- Se realizarán actualizaciones previas en caso de ser necesario



**PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE
“SINDROME DE DOWN”**

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 15 de 18

Vigencia: 3 años

14. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Lizama M., Retamales N, Mellado C, Rev Med Chile 2013; 141: 80-89, Recommendations for health care of people with Down syndrome from 0 to 18 years of age
- Macarena Lizama. (2017). Guia de orientación y supervisión para niños y niñas con Síndrome de Down. Chile: Centro UC Síndrome de Down
- Macarena Lizama C.. (2015). Manual DE ATENCIÓN TEMPRANA para niños y niñas con síndrome de Down. Chile: Centro UC Síndrome de Down.



**PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE
“SINDROME DE DOWN”**

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 16 de 18

Vigencia: 3 años

15. ANEXOS

Anexo 1. Recomendaciones del cuidado de salud del niño y adolescente con síndrome de Down.

• E: Especialidad

Evaluaciones	Al nacer	1-12 meses	1-5 años	5-12 años	12-18 años
Cariograma	X				
Cardio	Ecocardio y evaluación por E				Ecocardio y evaluación por especialidad en caso de soplo sin CC
Gastrointestinal			Estudio EC		
Audición	EOA	Evaluación por E a los 6 meses	E anual	E cada 2 años	
Visión		Evaluación por E	Evaluación por E	E anual	
Dental		E a la erupción dentaria	E anual		
Pruebas tiroideas	X	6 y 12 meses	Anual (Agregar perfil lipídico desde los 2 años de edad)		
Hematología	X	12 meses			Anual en mujeres
Rx de columna cervical		3-5 años *			
PSG o poligrafía		3-4 años SCC			

- CC: Cardiopatía congénita
- EOA: Emisiones otoacústicas
- EC: Enfermedad celiaca
- SCC: Según cada caso
- * Considerar situaciones de riesgo de traumatismo cervical como práctica de deporte o situaciones de riesgo de caídas por inestabilidad occipito – atlanto - axoidea. Derivar a médico según hallazgo de situación de riesgo para solicitud.



**PROTOCOLO RESOLUTIVO EN RED DE
"SINDROME DE DOWN"**

SERVICIO SALUD IQUIQUE

Código: RYCR-PED-007

Edición: Primera

Fecha: Marzo 2020

Página 17 de 18

Vigencia: 3 años

Anexo 2. Comprobante toma muestra cariograma



COMPROBANTE TOMA DE MUESTRA CARIOGRAMA

Usuario		RUT	
Adulto acompañante		RUT	
Fecha de toma de muestra			
Nombre encargado toma muestra			

Firma/Timbre

Importante: Resultado de Cariograma estará disponible aproximadamente luego de 1 mes desde la toma de muestra.

Lugar de retiro de resultado: OFICINA DE TRASLADO (SOME) Horario: Lunes a viernes de 8.30 a 13 hrs

Encargada: Margarita Tapia Consultas fono: 572-406405 Horario consulta telefónica: 15 a 17 hrs.

