

P&R sobre COVID-19 y el Síndrome de Down

Versión Ampliada • 26 de Marzo de 2020

ORGANIZADORES:

Down Syndrome Medical Interest Group - USA
Global Down Syndrome Foundation
Lumind Idsc Down Syndrome Foundation
National Down Syndrome Congress
National Down Syndrome Foundation
NTG, National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices

ORGANIZACIONES DE APOYO: Down Syndrome Affiliates in Action, GiGi's Playhouse, International Mosaic Down Syndrome Association, Jérôme Lejeune Foundation, T21 Research Society

Traducción española: Fundación Iberoamericana Down21 (España)

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 síndrome de Down.

Se puede usar la información contenida en este documento Preguntas y Respuestas (P&R) para ayudarlos a apoyar a vuestro ser querido con síndrome de Down. Esperamos que esta información os ayude a superar este reto de salud. Os animamos a compartir esta información con vuestra familia, amigos, educadores, personal sanitario y demás personas perteneciente a la comunidad síndrome de Down.

Hemos puesto lo mejor para responder a cuestiones que están ahora siendo planteadas y para anticipar otras cuestiones importantes de interés para nuestra comunidad. En este documento encontraréis información sobre:

- Qué puede ser lo peculiar de este virus en el síndrome de Down
- Cómo ayudar a impedir la extensión del virus
- Cuáles son los síntomas más frecuentes
- Qué reflexionar al ir tomado decisiones

Están disponibles esta Versión Ampliada y una Versión Abreviada de este documento P&R. Muchas organizaciones y profesionales han contribuido a ambas versiones ofreciendo su conocimiento sobre el síndrome de Down y aplicándolo a lo que actualmente sabemos sobre COVID-19. Conforme aprendamos más sobre el COVID-19 en general, y sobre cómo puede afectar, o no, a las personas con síndrome de Down, seguiremos actualizándolo.

Para dejarlo claro, el P&R es sólo informativo y no pretende ofrecer consejos médicos u otros relacionados. Su intención es la de dar información que esperamos os sea útil al confrontaros con decisiones y consideréis buscar recomendaciones médicas, educativas o de otra naturaleza. Este P&R no debe ser considerado como sustituto de

los consejos de los profesionales médicos y otros profesionales. Habréis de consultar con vuestro propio doctor u otros profesionales sanitarios cuando busquéis asesoramiento médico.

Por favor, aseguraos de que la información que recibís proviene de fuentes responsables, fiables y prestigiadas. En Estados Unidos recomendamos los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) [<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/index.html>] y las páginas web que terminan en ".gov". Las páginas web de los departamentos de salud internacionales, federales y estatales son las más fiables. También os encarecemos a consultar las páginas web de organizaciones que apoyan a la comunidad síndrome de Down, señaladas al final de este P&R.

AVISOS IMPORTANTES

Si sospecháis que alguno de vosotros, o un ser querido, o alguien a vuestro cuidado tiene COVID-19, por favor lo antes posible a vuestro profesional sanitario. se recomienda vivamente que primero llaméis antes de desplazarnos a una consulta u hospital, ya que en ese tiempo podéis aumentar la exposición al COVID-19 para vosotros y para los demás.

Si sois los padres o un cuidador, por favor recordad prestar atención a vosotros mismos. Es difícil y a veces imposible atender a los otros mientras estáis enfermos o demasiado cansados. Es también importante no difundir tu enfermedad. Permaneced sanos en favor de los que de vosotros dependen.

Si tenéis tiempo y energía, también os animamos a que contéis con vuestra familia y amigos - especialmente quienes pueden estar esforzándose durante esta emergencia de salud. en los próximos días y semanas, si es posible, compartid recursos y bienes con vuestra familia, amigos y miembros de la comunidad que los necesiten.

En caso de urgencia, sírvanse llamar al 911.

Información Básica sobre COVID-19

P1. La información general COVID-19 sobre los síntomas, transmisión, protección y tratamiento de apoyo ¿es aplicable a las personas con síndrome de Down?

R. La información general sobre COVID-19 (la enfermedad derivada de la exposición al nuevo coronavirus) que se aplica a todos los individuos se aplica también a quienes tienen síndrome de Down. Esto incluye la información sobre los síntomas, modos de transmisión, protección, tratamiento de apoyo y cualquier otro conocimiento en relación con el virus. Hasta donde alcanzan los expertos, las personas con síndrome de Down adquieren la infección virásica con la misma frecuencia, pero algunas pueden estar en mayor riesgo de desarrollar enfermedades más graves por causa del COVID-19.

P2. Las personas con síndrome de Down, ¿son consideradas como población de "alto" o "vulnerable" en este brote de coronavirus?

A. Basándonos en lo que conocemos a día de hoy, 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 necesiten hospitalización si se infectan con COVID-19. Incluyen a niños pequeños, personas "mayores" (en la población general por encima de los 60 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 y la apnea obstructiva del sueño, y las que fuman), 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, es igual a tener alto riesgo de presentar una infección por COVID-19 más grave.

P3. ¿Cuáles son los problemas médicos que las personas con síndrome de Down pueden tener y las ponen en mayor riesgo?

R. Los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) y los National Institutes of Health (NIH) han identificado a las personas que tienen ciertas morbilidades subyacentes como de alto riesgo, significando con ello que es más probable que estas personas enfermen gravemente y requieran hospitalización si se infectan con el COVID-19.

Las personas con síndrome de Down entran dentro de este grupo con "alto riesgo", ya que es mucho más probable que tengan una o más de estas morbilidades subyacentes si se comparan con las que no tienen el síndrome. Sin embargo, para que quede claro, algunas personas con síndrome de Down no tendrán ninguna de esas comorbilidades subyacentes.

Se sabe que los niños y adultos con síndrome de Down tienen varias comorbilidades que, si no son tratadas o están en activo, pueden hacer al individuo más vulnerable al COVID-19. Éstas comprenden:

- Problemas cardíacos en activo (enfermedad cardíaca)
 - El COVID-19 puede causar una grave respuesta inflamatoria que puede afectar también al corazón
 - Las personas con síndrome de Down que nacieron con una cardiopatía congénita y fue reparada por completo, o los que tienen un corazón plenamente funcional, han de guardar las mismas precauciones que los demás individuos
 - Las personas que tienen insuficiencia cardíaca o una cardiopatía pueden estar en más alto riesgo y han de consultar con su profesional sanitario sobre la necesidad de tomar mayores precauciones, especialmente si tienen además:

- Diabetes
 - Obesidad
 - Hipertensión
 - Obstrucción pulmonar obstructiva crónica
 - Enfermedad renal
- Problemas respiratorios crónicos o enfermedad pulmonar o antecedente de graves infecciones respiratorias
 - Los que han tenido problemas respiratorios frecuentes y graves en el pasado pueden tener consecuencias más graves en su salud si están expuestas al COVID-19.
 - Personas con antecedentes de problemas respiratorios graves pueden estar en situación de mayor riesgo y deben seguir estrictamente las precauciones.
 - Las personas con asma están en mayor riesgo y han de seguir sus tratamientos durante este tiempo.
- Apneas del sueño
 - Se ha demostrado que la apnea del sueño está asociada a un aumento de las infecciones respiratorias
 - Con frecuencia se utilizan las máquinas CPAP con máscaras faciales para el tratamiento de la apnea del sueño. Se necesitarán la limpieza adecuada de la máscara y máquina CPAP, especialmente en presencia de una infección respiratoria. Esto supone fijar un horario regular de limpieza, cambio de agua cada noche, y reemplazar los cojinetes de la máscara 1-2 veces al mes. En presencia de una infección respiratoria, se recurrirá a estas actividades higiénicas frecuentemente.
 - Si una persona con síndrome de Down tiene COVID-19 o se sospecha que lo tiene, el uso de las máquinas CPAP (o BiPap) podrían teóricamente aerosolizar el virus y aumentar su dispersión hacia otros. En estas situaciones, rogamos consulten con sus profesionales sanitarios o su médico para obtener un criterio.
- Baja función inmunitaria
 - Algunas personas con síndrome de Down pueden tener disminuida su función inmunitaria, y tener más dificultad para luchar contra la infección. Las personas que pueden tener esta deficiencia inmunitaria son:
 - las que tienen diabetes
 - las que reciben quimioterapia o están bajo tratamiento activo contra el cáncer
 - las que presentan problemas autoinmunes como son la artritis reumatoide, lupus, psoriasis, y están recibiendo medicación que reduce la función del sistema inmune.
- Cáncer/leucemia. Si bien los niños con síndrome de Down tienen un elevado riesgo, 10-20 veces mayor, de desarrollar leucemia mieloide aguda (AML) y leucemia linfoblástica aguda (ALL), en conjunto menos del 1% de las personas con síndrome de Down desarrollan leucemia u otras formas de cáncer. Si un individuo con síndrome de Down está siendo tratado activamente de cáncer,

debe ser considerado como de alto riesgo. Las familias habrán de funcionar en estrecho contacto con sus especialistas de cáncer.

- Diabetes. Los niños y adultos con síndrome de Down que tienen diabetes están en riesgo por tener una función inmune más baja en comparación con el resto de la población. Las personas con síndrome de Down cuya diabetes está siendo tratada eficazmente no están necesariamente en el grado de alto riesgo, y deberán seguir tomando su medicación durante este tiempo.

Todas estas morbilidades, asociadas tanto en niños como en adultos con síndrome de Down, pueden contribuir a identificarlos como "vulnerables" o de "alto riesgo". Por ese motivo, las personas con síndrome de Down requieren un seguimiento más estrecho, observación y atención, especialmente si empiezan a experimentar los síntomas de la enfermedad.

P4. ¿Qué puede ayudar a que las personas con síndrome de Down alivien su estrés y se sientan bien?

R. 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 una dieta sana, 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.
 - Para más información consultar *Dietary Guidelines for Americans* <https://www.dietaryguidelines.gov/current-dietary-guidelines/2015-2020-dietary-guidelines>
- Atenerse a las tres comidas equilibradas y dos snacks sanos. Evitar el comer por causa emocional o el picoteo, o el comer por puro aburrimiento.
- Beber muchos líquidos.
- 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.

P5. ¿Existen vídeos u otros dispositivos que pueda ver o escuchar, que me expliquen esto?

R. Para más información sobre COVID-19 y las personas con síndrome de Down, el Dr. Kishore Vellody, Presidente del Patronato del National Down Syndrome Congress y Director Médico del Down Syndrome Center en el Children's Hospital of Pittsburgh, publicó un podcast con la intervención del Dr. Andrew Nowalk, experto en enfermedades infecciosas pediátricas. Podéis escucharlo en <http://downsyndromecenter.libsyn.com/68-coronavirus-with-dr-andrew-nowalk>.

Para información general sobre el coronavirus y consejos para la persona de apoyo directo, podéis ver este vídeo del Dr. Rick Rader, de la American Academy of

Developmental Medicine and Dentistry:
https://www.youtube.com/watch?v=ud4Q4e_hcuw.

P6. ¿Cuáles son algunos de los factores conductuales y funcionales en las personas con síndrome de Down que pueden complicar la identificación o la prevención de la enfermedad?

R. Muchos dependerán de las capacidades intelectuales 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 "auto-gestión 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 auto-aislamiento, la higiene y el seguimiento de los protocolos médicos básicos. 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" https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/prevention.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fprepare%2Fprevention.html, 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 reclamar 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 puede 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.

P7. Las recomendaciones de los Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ¿difieren dependiendo de si la persona con síndrome de Down es un niño, un adulto, o un adulto mayor?

R. La información general sobre el COVID-19 se aplicará siempre a la persona con síndrome de Down con independencia de su edad (como son los síntomas, modos de transmisión, protección, tratamiento de apoyo y otros conocimientos sobre el virus), como lo hacen con el resto de la población. Se deben seguir y adherirse a estas sugerencias, precauciones y estrategias.

Consejos sobre la prevención

P8. ¿Qué se puede hacer para ayudar a que las personas con síndrome de Down se mantengan sanas?

R. En la actualidad no hay ninguna vacuna para el COVID-19. Pero existen algunos medios para detener la propagación de la enfermedad.

Según los CDC (https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/prevent-getting-sick/prevention.html?CDC_AA_refVal=https%3A%2F%2Fwww.cdc.gov%2Fcoronavirus%2F2019-ncov%2Fprepare%2Fprevention.html) , podemos frenar más la propagación del virus **permaneciendo en casa cuanto sea posible** y si tenéis que salir, practicar la distancia social; es decir, estar por lo menos a 1,5 metros de otras personas. Tened presente, sin embargo, que en ciertas situaciones resulta imposible mantener estas distancias: en el avión, el tren, el metro; o en una multitud. Los CDC recomiendan que:

- Permanezcáis en casa en donde puedes practicar la distancia social.
- Permanecer en casa si estáis enfermos.
- Cubrir la tos (tosar y estornudar en la parte interior del codo), o hacerlo sobre un pañuelo mono-uso para tirarlo después a la basura.
- Limpiar y desinfectar frecuentemente los objetos y las superficies que se tocan mediante un spray o trapo casero de limpieza (según CDC: mezcla limpiadora de 60% de alcohol, o mezclar la solución diluida de lejía - 5 cucharadas de lejía/un galón de agua, o 4 cucharadas de lejía/un cuarto de agua).
- Lavar con frecuencia las manos con jabón y agua durante al menos 20 segundos, especialmente después de ir al aseo; antes de comer; después de sonar la nariz, toser o estornudar; o cuando las manos están claramente sucias.
- Si no se dispone fácilmente de agua y jabón, usar un desinfectante que tenga al menos un 60% de alcohol.
- Lavar los vestidos utilizados en espacios públicos con agua caliente y desinfectar la cesta del lavado y lavar las superficies de las máquinas.
- Recordar seguir las recomendaciones básicas de salud, como el mantener las rutinas propias de una dieta sana y equilibrada y de hidratación, hacer ejercicio, utilizar las intervenciones para gestionar el estrés (especialmente las que hayan funcionado en el pasado), tomar descansos, mantener bien los horarios de sueño.
- Buscar otras maneras de mantenerse socialmente conectados mediante medios a distancia, como son las redes sociales y el teléfono (acordaos de limpiar vuestros instrumentos).
- Manteneos sanos, lo que aumentará la probabilidad de que vuestros seres queridos también lo estén.

Si se sospecha o se prueba que alguien en vuestra casa (siempre que no esté en alto riesgo) tiene COVID-19, los sanitarios/doctores probablemente aconsejarán que permanezca en la casa y se atiendan los síntomas de una enfermedad leve. Es muy importante intentar, tanto cuanto sea posible, el seguir las directrices CDC sobre el aislamiento en casa de esa persona, incluido el evitar contacto entre ella y cualquiera otra que en la casa tenga síndrome de Down.

P9. ¿Cómo puedo explicar lo mejor posible lo que es la 'distancia social' a mi hijo con síndrome de Down?

R. Los CDC definen el distanciamiento social como "mantenerse fuera de situaciones congregadas, y mantener las distancias (unos 1,5 metros o 6 pies) con otros, en la medida de lo posible". Una manera sencilla de explicarlo es decir que debemos evitar sitios donde haya mucha gente. Podéis decir, "cuando salimos no te sientes, te s o andes pegado a una persona; mantente alejado de las otras personas tanto como te lo

permitan los dos brazos extendidos". Frases para niños pequeños que quizá ya hayáis usado en otras circunstancias: "quédate en tu burbuja", o "espacio amplio". La utilización de apoyos visuales (modelado) como es el extender vuestros propios brazos puede ser un gran medio de mostrar la longitud del brazo.

Sonreír, aplaudir, y la socialización desde una distancia está estupendo, pero evitar el abrazo y los besos, el apretón de manos y el tocar a otros.

P10. ¿Qué puedo hacer para que mi pequeño o adulto con síndrome de Down sea más diligente para lavarse las manos y no se toque con ellas su cara?

R. Hablar sobre el modo adecuado de lavarse las manos. Puede ayudar el uso del acompañamiento con una canción favorita que le facilite comprender la duración del lavado de sus manos (unos 20 segundos). Practicad juntos ese ejercicio.

Practicad cómo no tocarse la cara: introducid a vuestro pequeño o al adulto en la tarea de comprobar que tampoco vosotros os tocáis la cara. Alabadle de forma positiva cuando no se tocan, aunque sólo haya sido por poco tiempo.

- Se pueden llevar gafas de sol o gafas que ayudarán a reducir las veces que la persona toca o frota sus ojos.
- Los guantes de cualquier tipo también sirven para reducir las veces que se tocan la cara, los ojos, la nariz.
 - No es preciso que sean guantes de latex o de quirófano. Cualquier otro sirve.
 - Recordad que los guantes transmiten el coronavirus igual que los dedos.
- Se pueden utilizar juguetes de mano u objetos de interés para reducir temporalmente el riesgo de tocar cosas en el ambiente o la cara, y pueden ser útiles para el riesgo durante un viaje o cuando sea necesario salir a la calle.
 - Recordad de nuevo que estos objetos pueden llevar consigo el virus, por lo que deben ser pequeños y fáciles de limpiar con rapidez.

Minimizar el Riesgo de Contraer COVID-19

P11. Si una persona con síndrome de Down tiene demencia o enfermedad de Alzheimer ¿aumenta el riesgo de ser infectada por COVID-19?

R. La Alzheimer's Association (USA) [[https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-\(covid-19\)](https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-(covid-19))] ha advertido: "Con toda probabilidad, la demencia no aumenta el riesgo de COVID-19, la enfermedad respiratoria provocada por el nuevo coronavirus, al igual que la demencia no aumenta el riesgo de gripe. Sin embargo, las conductas relacionadas con la demencia, el aumento de edad y las habituales condiciones de salud que a menudo acompañan a la demencia pueden aumentar este riesgo. Por ejemplo, las personas con enfermedad de Alzheimer u otros tipos de demencia pueden olvidarse de lavarse las manos o seguir las otras recomendaciones para impedir la enfermedad. Además, las enfermedades como COVID-19 y gripe pueden empeorar las dificultades cognitivas propias de la demencia."

Por otra parte, las personas con enfermedad de Alzheimer avanzada pueden estar en mayor riesgo a causa de su mayor facilidad para presentar problemas de deglución y neumonía por aspiración. Y cuando desarrollan infecciones respiratorias virales parecen ser particularmente susceptibles a desarrollar una neumonía bacteriana secundaria. También, si empiezan a desarrollar síntomas por el virus, pueden no ser capaces de comunicarlo. Tendrán menor tendencia a tener tos o fiebre. A veces, los signos de enfermedad incluirán cambios bruscos de conducta, como por ejemplo aumento de su confusión, agitación, quedar completamente inactivos. Será muy importante vigilar los signos de infección, o cualquiera de estos cambios significativos en su conducta. Es fundamental evitar la exposición a cualquiera que pueda tener COVID-19. La Alzheimer's Association (v. anteriormente su dirección web) ofrece también recomendaciones para todas las personas con enfermedad de Alzheimer.

P12. Los CDC se refieren a las personas que son "mayores" (definidas laxamente a las que tienen más de 60 años) como personas de "alto riesgo" para el COVID-19. ¿A qué edad deben ser consideradas de "alto riesgo" las personas con síndrome de Down, ya que muestran un "envejecimiento precoz"?

R. Sabemos que las personas con síndrome de Down pueden tener envejecimiento precoz, lo que haría sugerir que aun teniendo menos de 60 años tendrían mayor probabilidad para ser afectadas con más gravedad. Pero no disponemos de datos suficientes sobre COVID-19 y personas con síndrome de Down como para dar esto como seguro.

P13. Cuando una familia tiene múltiples miembros que son considerados como de "alto riesgo", ¿cómo debería gestionarlo? Por ejemplo, cuando una abuela de 60 años ha de cuidar a su nieto con síndrome de Down.

R. Una abuela de 60 años ciertamente es considerada de "alto riesgo" por su edad, y su nieto podría serlo también, dependiendo de si tiene alguna de las condiciones médicas comórbidas asociadas al COVID-19. Tened en cuenta la salud de la abuela en su conjunto y cualquier posible exposición al virus - por ejemplo, ¿está recluida en casa, o sigue saliendo todavía y mantiene socialización?

Habréis de evaluar el riesgo, vuestra tranquilidad dentro de ese riesgo, y la importancia de que vuestros dos familiares vulnerables permanezcan juntos. Por ejemplo: ¿Es grave la diseminación de COVID-19 en vuestra comunidad? ¿Van a estar aislados vuestros familiares todo el tiempo? ¿Qué otras alternativas tengo? Tomad la decisión que os parezca a vosotros más acertada.

Otras advertencias

P14. ¿Resulta seguro que las personas con síndrome de Down viajen?

R. En estos momentos no se recomiendan viajes que no sean indispensables. Al igual que los demás, las personas con síndrome de Down deben permanecer en casa siempre que puedan y viajar sólo cuando sea necesario. En cuanto a la información

sobre viajes dentro y fuera de Estados Unidos, recomendamos que visiten la web de Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Si es indispensable que viaje, seguid las normas locales que pueden variar de una ciudad a otra y de un Estado a otro. Intentad tomar el transporte que pueda ser menos numeroso o en horarios con menos gente. Recordad el lavado de manos frecuente y el uso de desinfectantes.

Aspectos a considerar antes de viajar con una persona con síndrome de Down.

- ¿Se ha establecido un "shelter-in-place" en donde vivís o en el sitio al que vais?
- ¿Es el viaje lo suficientemente importante como para arriesgarse a la infección?
- ¿Cómo me las arreglaría si yo o mi familiar con síndrome de Down se infecta durante el viaje?
- ¿Qué pasa si uno de nosotros ha de hospitalizarse lejos de casa (en el lugar a donde voy)?
- ¿Qué pasa si uno de nosotros ha de guardar cuarentena y no es capaz de volver a casa en 14 días?
- Si viajar y exponerse potencialmente significase que uno de nosotros necesitara auto-aislarse, es decir, mantenerse separados del familiar durante al menos 14 días, ¿qué pasaría?

P15. ¿Cuándo las personas con síndrome de Down que pueden enfermar han de ir al médico o al hospital?

R. Los pacientes con síntomas ligeros deben permanecer en casa y **NO** ir a la consulta del médico. Si los síntomas son suaves (estornudos, congestión pero por lo demás la comida y la bebida es normal, y la persona respira bien), llamad al médico para que os aconseje. Podéis preguntarle si es recomendable realizar el test para COVID-19 en vuestra localidad. Si los síntomas son más graves y veis necesaria la visita del médico, es muy importante que primero le llaméis a él o al hospital.

En caso de una emergencia, llamad al 911.

P16. ¿Dónde puedo encontrar información o decidir una acción en relación con una atención médica igualitaria, y los derechos de acceso médico para las personas con síndrome de Down?

R. Indicamos algunas organizaciones nacionales importantes y los enlaces a sus webs:

- Administration for Community Living (ACL); State Protection & Advocacy Page; Resources for Older Adults & People with Disabilities: <https://acl.gov/>
- American with Disabilities Act (ADA); ADA Complaint Submission: <https://www.dol.gov/general/topic/disability/ada>
- Anti-Defamation League (ADL); ADL Discriminatory Report Submission: <https://www.adl.org/>
- The Arc: <https://thearc.org/covid/> COVID-19 Treatment Rationing Complaints: <https://thearc.org/resource/hhs-ocr-complaint-of-disability-rights-washington-self-advocates-in-leadership-the-arc-of-the-united-states-and-ivanova-smith/>
- National Disability Rights Network (NDRN): <https://www.ndrn.org/about/> ; NDRN Take Action Page: <https://www.ndrn.org/take-action/>

P17. ¿Qué factores conductuales y funcionales de las personas con síndrome de Down exigen una consideración especial?

R. Las personas con síndrome de Down se comunican, leen y comprenden de formas diferentes. Pueden tener dificultad para comprender cómo mantenerse sanos o saber si están enfermos. Pueden necesitar una ayuda extra para aprender la "distancia social" y cómo evitar la diseminación de la infección. También les puede costar avisar a otros cuando se sienten mal. Pueden tener dificultad para conocer que tienen síntomas o cómo describirlos. Por estas razones, pueden no pedir atención médica con rapidez, por lo que se necesita que los cuidadores mantengan una estrecha atención y apoyo. Tienden a ser también muy sensibles hacia los sentimientos de los demás. La mayoría captará que "algo está ocurriendo". Compartid la información y responded a las preguntas sobre el COVID-19. Permaneced tranquilos y mostradles hechos. Usad términos sencillos e imágenes. Intentad seguir los mismos horarios diarios en lo posible.

Hay algunas fuentes útiles a las que podéis acceder para informaros mejor para mantener esa conversación sobre el COVID-19.

- El folleto en PDF elaborado por Self-Advocacy Resource and Technical Assistance Center (SARTAC) titled, *COVID-19 Information By and For People with Disabilities* <https://selfadvocacyinfo.org/resource/plain-language-information-on-covid-19/>
- Artículo útil para adultos que les ayudará para conversas con niños sobre el coronavirus: <https://childmind.org/article/talking-to-kids-about-the-coronavirus/>
- Audio para niños con viñetas para dibujar: <https://www.npr.org/sections/goatsandsoda/2020/02/28/809580453/just-for-kids-a-comic-exploring-the-new-coronavirus?t=1585578150114>
- Una lista excelente de videos, canciones segmentos desde Daniel Tiger a Sesame Street, para mantenerse sanos y seguros: <https://www.pbs.org/parents/thrive/how-to-talk-to-your-kids-about-coronavirus>
- Cuento social imprimible sobre el coronavirus: https://theautismeducator.ie/wp-content/uploads/2020/03/The-Corona-Virus-Free-Printable-.pdf?fbclid=IwAR1ulf42_sHE6gejRqSA3l-1z6FFpRvVpliZXzggPDDGiKpN5LJgK0oWIXM

P18. ¿Qué tipo de plan debería prever si tengo síntomas o doy positivo en un test para COVID-19 y debo ser hospitalizado, y soy el único cuidador de una persona con síndrome de Down?

R. La mayoría de las personas que están enfermas con síntomas o dan positivo en el test no requieren necesariamente hospitalización. Sin embargo, necesitarán aislarse de los demás y mantener la distancia social. Además probablemente necesitarán tener otras personas en casa a las que se les practique el test para COVID-19, incluidas las que tienen síndrome de Down. Necesitaréis un plan pensando en otra persona (un familiar, asistente social personal, asistente de respiro) que preste el apoyo y la atención para tu ser querido con síndrome de Down. Si estás hospitalizado, alguna otra

persona tendrá que quedarse en casa para prestar su apoyo, o será necesario buscar fuera de casa el sistema de respiro. Contacta tu agencia local para conseguir un cuidador de apoyo para ancianos, o un departamento estatal para temas de ancianos, o un rehabilitador en la agencia local o estatal de discapacidades del desarrollo que pueda ser capaz de manejarse en labores caseras de respiro. Para vosotros mismos, contactad con la oficina de vuestra agencia local sobre envejecimiento, o el departamento del Estado para asuntos de mayores o servicios locales de mayores (como por ejemplo vuestro consejo local sobre envejecimiento). Ved también los CDC: "Interim Guidance for Implementing Home Care of People Not Requiring Hospitalization for Coronavirus Disease 2019 (COVID-19): <https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/guidance-home-care.html>.

P19. De acuerdo con las directrices "Quédate en casa y protégete", y las cancelaciones de acontecimientos y cierres de escuelas, ¿deberían sin embargo las personas con síndrome de Down ir a programas de trabajo/escuela/centro de día y otras actividades?

R. Ir a trabajar, a la escuela, a centros de día u otras actividades de grupo probablemente pondrán a las personas con síndrome de Down en mayor riesgo para infectarse con COVID-19, y si hay de por medio otros temas médicos, puede aumentar el riesgo de graves complicaciones. Las autoridades están pidiendo cada vez más que los lugares donde la gente se congrega se cierren o restrinjan la entrada. Algunos negocios están cerrando y otros siguen abiertos. Si vuestro hijo o el adulto con síndrome de Down está empleado en un negocio que sigue estando abierto, deberéis conversar con el empleador sobre el riesgo de infección y la susceptibilidad, y después decidir si es oportuno que siga yendo al trabajo.

Las escuelas están ahora cerradas temporalmente en todos los Estados Unidos. Cuando se abran, deberéis mantener una conversación con los administradores y maestros sobre el riesgo de infección y la susceptibilidad, y eso os ayudará a decidir sobre cuándo el niño pueda volver a la escuela.

En el caso de un programa de día, la institución implicada habrá de hacer una evaluación de riesgo y decidir el cierre temporal o permanecer abierto después de introducir el control de la infección y el seguimiento de los síntomas de la infección. Consulta con el gerente de la institución sobre qué procedimientos de seguridad han introducido y comprueba qué términos de seguridad han incorporado en cuanto al transporte (formación de los conductores, desinfectantes de los autobuses o camionetas, espacios entre asientos, etc.), antes de decidir la participación.

En cualquier situación, si las personas con síndrome de Down terminan quedándose encasa, tratad de que participen en algunas de las actividades que sean similares a las de su trabajo, o de su escuela o de su centro de día.

P20. ¿Qué clase de apoyo hay para personas con síndrome de Down que tengan enfermedad de Alzheimer o demencia y hayan sido diagnosticadas de COVID-19?

R. Si el COVID-19 ha sido positivamente diagnosticado en estas personas, el responsable médico deberá aconsejar sobre si el individuo debe permanecer donde viva o si necesita ser admitido inmediatamente en el hospital u otro centro de salud, o

hacerlo más adelante. La Alzheimer's Association [https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-\(covid-19\)](https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/coronavirus-(covid-19)) recomienda que todos los cuidadores de personas que vivan con enfermedad de Alzheimer u otros tipos de demencia sigan las guías de los CDC, y consideren lo siguiente:

- En las personas con demencia, el primer síntoma de cualquier enfermedad suele ser el aumento de la confusión. Si una persona con demencia muestra un aumento rápido de su confusión, contactad con vuestro profesional sanitario para que os aconseje.
- Pueden necesitar recordadores extra, u orales, que les ayuden a recordar importantes prácticas de higiene de un día para otro.
- Considerad colocar signos o imágenes en los aseos u otros sitios para recordarles que se lavan las manos con jabón durante 20 segundos. Lavaos juntos las manos mientras cantáis el "Cumpleaños feliz".
- Haced la demostración de un lavado completo. Un desinfectante de manos a base de alcohol 60% puede ser una alternativa rápida al lavado de manos si la persona con demencia llega a un aseo o lavar sus manos con facilidad.
- Preguntad al farmacéutico o al médico acerca de rellenar recetas para un mayor número de días con el fin de reducir los viajes a la farmacia.
- Adelantaos y haced planes alternativos para la persona con demencia, por si se modifican o cancelan los centros de día, de respiro, etc. por causa del COVID-19.
- Adelantaos y haced planes alternativos para la gestión de la atención si vosotros (como cuidadores principales) enfermáis.

P21. ¿Existen alimentos o nutrientes que impidan o traten el COVID-19?

R. No. Hay información en Internet que promociona ciertos alimentos y nutrientes como capaces de tratar la infección por coronavirus; pero no hay datos científicos que aseguran que tales alimentos o nutrientes impiden o curan la infección para nadie, incluidas las personas con síndrome de Down.

P22. ¿Qué se aconseja sobre las mascotas y animales de compañía? Para muchas familias son una parte importante.

R. Siguiendo a los CDC, en este momento no hay ningún informe de que las mascotas y animales de compañía enfermen con el COVID-19, ni hay evidencia de que puedan diseminar el COVID-19. Sin embargo, dado que los animales pueden extender otras enfermedades, se recomienda que todos se laven las manos antes y después de tocar y deambular con ellos. Si estáis enfermos por el COVID-19, seguid las mismas reglas que emplearíais con las personas. Pedid a alguien que cuide de vuestra mascota mientras estáis enfermos, pero, si no es posible, lavaos las manos antes y después de interactuar con el animal y ponte mascarilla. Para más información, ver recomendaciones de la American Veterinary Medical Association en: <https://www.avma.org/sites/default/files/2020-03/covid-19-faq-pet-owners.pdf>.

P23. ¿Qué derechos educativos están garantizados a mi hijo con síndrome de Down si debemos guardar la cuarentena en casa?

R. El U.S. Department of Education ha desarrollado un recurso de 5 páginas: En <https://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/frontpage/faq/rr/policyguidance/Supple%20Fact%20Sheet%203.21.20%20FINAL.pdf>. Explica cuanto debes saber sobre obtener servicios para niños con discapacidades durante la crisis del coronavirus.

P24. ¿Hay consideraciones especiales o riesgos adicionales para las personas con síndrome de Down que viven en residencias o con compañeros de habitación o con profesionales de apoyo?

R. El estar en residencia o apartamento con compañeros de habitación o personal de apoyo puede depender de varios factores. Según vais considerando esto, no dejéis de leer las recomendaciones de CDC sobre el vivir en grupo:

<https://www.cdc.gov/coronavirus/2019-ncov/hcp/guidance-prevent-spread.html>.

- En primer lugar, conoced la expansión del COVID-19 en vuestra comunidad y en la comunidad del centro residencial.
 - Si es baja alrededor y dentro de la residencia, puede que sea mejor dejar que la institución maneje los factores de riesgo.
 - Si es mayor que la de vuestra propia comunidad, quizá preferáis traerlo a la persona con síndrome de Down a casa
 - Considerad también que para algunas personas con síndrome de Down, un brusco cambio en sus rutinas, compañeros y ambiente familiar pueden provocarles un estrés importante.
- En segundo lugar, valorad el nivel de preparación comprobando con la institución cómo dirige la residencia. ¿Ha implementado el **“Respiratory Protection Program Mitigation Strategies”** para asegurar la seguridad de los residentes y el personal?
 - Vosotros como padres o familiares debéis sentiros tranquilos preguntando a la dirección de la institución qué estrategias de control del COVID-19 ha implementado para asegurar la seguridad de todos residentes.
 - Es crucial preguntar específicamente qué estrategias de protección respiratoria han sido implementadas. Una institución bien preparada identificará las estrategias para frenar el COVID-19, como son:
 - Identificar y poner "bandera roja" a los residentes que presenten importante riesgo de COVID-19 (episodios respiratorios recurrentes, recientes hospitalizaciones, neumonía en el último año).
 - Instituir una orden de vigilancia para los residentes vulnerables o con riesgo.
 - Restringir las actividades sociales comunitarias para los que estén en "bandera roja".
 - Organizar un programa de formación para el personal profesional de todos los programas con el fin de que reconozcan los síntomas, presten una atención segura, y organicen la autoprotección.
 - Identificar el personal que se muestren deseosos, competentes y capaces para prestar atención propia del COVID-19, una vez que un residente dé positivo en el test.

- Restringir el acceso de visitantes a la residencia (excepto personal médico)
- Consultar con la farmacia y adquirir equipo de medicamentos para 2 meses, para todos los internos.
- Actualizar todos los consentimientos informados en caso de hospitalización urgente.
- Actualizar el "individual health passport" para cada residente.
- Identificar los profesionales sanitarios dispuestos a prestar atención en la institución.
- Planificar o crear un área de aislamiento en la residencia o dedicar uno de sus pabellones (u otro sitio elegido) para la atención de los residentes infectados-
- Pedir o elaborar materiales eficientes de protección para el uso por parte del personal y residentes (mascarillas, desinfectantes, etc.).
- Implantar una política de control de la infección y procedimientos específicos para el COVID-19
- Implantar una política incentivadora mediante aumento de pagas por horas para el personal en residencias con pacientes infectados.
- Realizar el test al personal en los centros o pabellones que tengan un residente infectado con el virus, al comienzo y al final de cada cambio.
- Disponer de un plan para trasladar a cualquier residente que necesita atención hospitalaria.

Si la institución está siendo proactiva, dispondrá de un procedimiento ad hoc para asegurarnos sobre la seguridad de vuestro hijo o adulto con síndrome de Down. Si no ha tomado ningún paso para implementar las medidas preventivas con el fin de que sus usuarios no sean infectados por el COVID-19, entonces bien puede ser que prefiráis llevaros a vuestro familiar a vivir con vosotros, hasta que veáis seguro su regreso a la residencia.

El contacto estrecho con cualquier persona que tenga síntomas de COVID-19 puede significar el mayor riesgo, especialmente si se vive en recintos cerrados en una casa pequeña o con un compañero. Puede reducirse si se ejerce la precaución en forma de lavado de manos estricto y frecuente, se mantiene lejos de las superficies que el infectado haya tocado y se evita el contacto físico, pero todo esto exige una estrecha supervisión del personal. El riesgo será elevado si los compañeros de habitación o el personal de apoyo han tenido contacto con la persona infectada diferente de quienes viven o trabajan dentro de la residencia y no se han autoaislado. Comprobad con la institución que proporciona los servicios y preguntadle sobre qué procedimientos tienen previstos para minimizar la contaminación y la diseminación de la infección potencial del COVID-19.

P25. ¿Cuáles son las precauciones que se deben tomar si una persona con síndrome de Down necesita una atención urgente dental?

A. Durante esta crisis desafiante, si una persona con síndrome de Down presenta una urgencia dental (dolor o inflamación dental con fiebre), hay que atender a ese problema. Llamad al dentista en consulta para explicarle los síntomas y recibir su consejo. La mayoría de las clínicas dentales tendrá una cobertura para sus urgencias o un servicio que os instruirá como prestar los cuidados.

Si no disponéis de un servicio dental primario y la situación dental exige una atención inmediata, las urgencias de vuestro hospital local es un recurso seguro. Sin embargo, allí el personal probablemente os recetará un antibiótico y/o medicación contra el dolor, y eso es sólo una solución temporal.

Aseguraos de informar al personal dental o al personal de urgencias si hay un diagnóstico positivo de COVID-19. Si no podéis obtener una atención urgente, tratad de conectar con un Centro de Atención Pública, que probablemente dispondrá de un dentista en su equipo, o con vuestra escuela dental local que tendrá un sistema in situ para prestar servicios de urgencia. La State Dental Society deberá disponer también de una línea para llamadas de urgencia.

Si la urgencia consiste en una lesión traumática en la cara, los dientes o las encías provocada por un accidente o una caída, seguid las mismas instrucciones. Llamad primero al dentista, ya que la mayoría tendrá un sistema para emergencias. Si no lo tiene, seguid el mismo curso de acción que ha quedado indicado. Es importante que el dolor, la inflamación y la infección sean tratados adecuadamente. Todos los profesionales sanitarios trabajarán coordinadamente para ofrecer su atención interdisciplinar a las personas con necesidades especiales.

Para instrucciones actualizadas, contactad con la página web de la American Dental Association: https://success.ada.org/en/practice-management/patients/infectious-diseases-2019-novel-coronavirus?utm_source=adaorg&utm_medium=VanityURL&_ga=2.148555443.508193040.1584572635-1711689137.1584572635 o con la de CDC: <https://www.cdc.gov/oralhealth/infectioncontrol/statement-COVID.html>.

P26. En la apnea obstructiva del sueño, ¿la utilización de un CPAP tras estar expuesto al coronavirus podría empeorarla?

R. La apnea obstructiva del sueño es muy frecuente en las personas con síndrome de Down, a las que afecta en un 30-60%, y a menudo es la técnica instrumental "presión positiva continua en la vía respiratoria" (CPAP) la que se usa para tratarlo. Su utilización es importante para mantener una buena salud, y lo más probable es que su beneficio sea mayor que un posible perjuicio para la persona que tiene COVID-19. Algunas personas notan que les es menos confortable cuando se sienten congestionadas y prefieren no usarlo entonces. Sin embargo, la apnea obstructiva del sueño a menudo empeora cuando las mucosas que tapizan la nariz y la garganta se inflaman, como ocurre cuando hay una infección, estrechando aún más las vías aéreas que ya de por sí tienden a colapsarse. Por este motivo, puede ser que las molestias que notan se deban a que el CPAP no funciona de forma tan eficaz como normalmente lo haría.

Hay dos cosas que quizá consigan que el CPAP sea más cómodo al usarlo en presencia de unas vías respiratorias superiores que están inflamadas y congestionadas; y son el aumentar la regulación del humidificador caliente y elevar la temperatura del manguito del aire caliente. Al hacerlo así, puede que disminuya la inflamación de los tejidos blandos de las vías aéreas y reduzca la sensación del aire que circula por la nariz, la boca y la garganta.

Al igual que otros virus que producen infecciones del tracto respiratorio, COVID-19 puede provocar grave inflamación de los pulmones. Sin embargo, es importante reconocer que muchas personas que desarrollan enfermedad respiratoria están siendo tratadas con CPAP, BiPAP o ventilación mecánica para apoyar su ventilación mientras se recuperan. Todos ellos han sido también utilizados en pacientes con COVID-19 cuyos pulmones inflamados eran incapaces de aguantar el esfuerzo de respirar durante la fase aguda de la infección. El hecho de que una máquina CPAP sea usada a veces para tratar COVID-19 debe aliviar cualquier preocupación de que la máquina pueda de alguna manera aumentar el riesgo si se está expuesto al COVID-19.

Las siguientes organizaciones dedicaron su tiempo, recursos y conocimiento a este documento P&R. Podéis descargar y acceder a versiones más extensas desde sus páginas web:

Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA): <https://www.dsmig-usa.org/>

Global Down Syndrome Foundation (GLOBAL): <https://www.globaldownsyndrome.org/global-statement-covid-19/>

LuMind IDSC Down Syndrome Foundation (LuMind IDSC): <https://www.lumindidsc.org/coronavirus-and-down-syndrome/>

National Down Syndrome Congress (NDSC): <https://www.ndsccenter.org/programs-resources/covid-19-resources/>

National Down Syndrome Society (NDSS): <https://www.ndss.org/covid-19-fact-sheet/>

National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG): <https://www.ndss.org/covid-19-fact-sheet/> .

Las siguientes personas dedicaron su tiempo y conocimiento a elaborar el contenido de este documento P&R:

Nicole Baumer MD, Thomas Buckley EdD, Marilyn Bull MD, Rejena Carmichael, Brian Chicoine MD, Lawrence Force PhD, Paula Gann, Bryn Gelaro LSW, Sara Goldberg, Colleen Hatcher, Elizabeth Head PhD, Jim Hendrix PhD, Hampus Hillerstrom, Mary Hogan MAT, Matthew Janicki PhD, Nancy Jokinen PhD, Seth Keller MD, Florence Lai MD, Megan Lindstrom, Ronald Lucchino PhD, Benjamin Margolis MD, Barry Martin MD, Philip McCallion PhD, Andrew Nowalk MD, Lina Patel PsyD, Kathryn Pears MPPM, Steve Perlman DDS, Kandi Pickard, Mary Pipan MD, Tamara Pursley, Rick Rader MD, Dennis Rosen MD, Kathryn Service NP, Stephanie Sherman PhD, Brian Skotko MD MPP,

Maria Stanley MD, David Tolleson, Dawna Mughal Torres PhD, Amy Van Bergen, Kishore Vellody MD, Michelle Sie Whitten, Alan Wong DDS.

Nota:

Este documento P&R fue desarrollado conjuntamente por las siguientes organizaciones nacionales (USA): Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA), Global Down Syndrome Foundation (GLOBAL), LuMind IDSC Down Syndrome Foundation (LuMind IDSC), National Down Syndrome Congress (NDSC), National Down Syndrome Society (NDSS), y National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG). Podéis disponer de este recurso en la página web de cada organización para dominio público. Los documentos serán actualizados conforme se disponga de información nueva y complementaria.

Agradecemos profundamente la aportación de muchos expertos que contribuyeron y revisaron P&R. Reconocemos la contribución del autor líder Dr. Matthew P. Janicki PhD, co-presidente de US National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices.

En España:

Fundación Iberoamericana Down21: <https://www.down21.org/revista-virtual/1774-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-abril-2020-n-227/3433-sindrome-de-down-prevenir-el-coronavirus-covid-19.html>

<https://www.down21.org/area-juridica/133-novedades-juridicas/3435-especial-crisis-del-coronavirus-discapacidad-y-sus-familias-abril-2020.html>

Down España: <https://www.sindromedown.net/noticia/pepe-borrel-sobre-el-coronavirus-el-riesgo-esta-en-las-caracteristicas-clinicas-individuales-y-no-en-tener-sindrome-de-down-o-no/>

Confederación Española de Alzheimer: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/la-enfermedad-de-alzheimer-frente-al-coronavirus>

Asociación Española de Pediatría: <https://www.aepap.org/grupos/grupo-de-patologia-infecciosa/actualidad/informacion-sobre-el-coronavirus>

Sociedad Española de Enfermedades infecciosas y Microbiología Clínica: <https://seimc.org/noticias/nuevo-coronavirus-sars-cov-2-y-covid-2019>

Centro de Coordinación de Alertas y Emergencias Sanitarias (CCAES): <https://www.msccbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/home.htm>