



Cómo conseguir un traslado médico exitoso para su niño

Antonie D. Kline, M.D., Director médico de la Fundación CdLS

Todos envejecemos. Uno de los primeros indicios de cumplir años es un cambio en nuestros sentidos. La visión y la audición empiezan a empeorar. El olfato y el gusto parecen menos agudos. Nuestra habilidad táctil puede disminuir debido a la insensibilización o a problemas médicos como la artritis. Estos mismos cambios también ocurren en las personas con el CdLS. Las personas con necesidades especiales se apoyan en estos sentidos para llenar los huecos donde hay limitaciones y, al cumplir años, esto puede llegar a causar más dificultades.

Cuando una persona con el CdLS envejece, es importante saber que esto puede perjudicar a los sistemas de los órganos. El tracto gastrointestinal puede verse afectado, sobre todo con complicaciones de larga duración como el reflujo gastroesofágico y el tránsito intestinal anormal, causando la constipación crónica y un elevado riesgo de obstrucciones intestinales. También hay riesgo de obesidad. A lo largo del tiempo, los huesos pierden su densidad (osteoporosis), agravado por los niveles bajos de testosterona o estrógeno que ocurren con el CdLS. En el caso de los hombres, el agrandamiento de la próstata puede producirse más pronto y llegar a causar dificultades para orinar. Las mujeres suelen tener la misma menstruación que las mujeres sin el CdLS. Parece que los rasgos faciales se envejecen más rápidamente que el cuerpo y, muchas veces, las personas con el CdLS parecen tener más años que otras personas no afectadas. Los riñones, órganos productores de hormonas, pulmones y otros órganos gastrointestinales parecen continuar funcionando como antes. En cuanto al cerebro, el pensamiento no es necesariamente más lento, sino que parece que las personas con el CdLS se vuelven más silenciosas y prefieren quedarse en casa en vez de salir a hacer cosas.

Hay una necesidad de tener un médico para adultos que cuide de las personas con el CdLS mientras hacen el traslado al cuidado sanitario para adultos. Anteriormente, los pediatras supervisaban el cuidado sanitario para los niños con necesidades especiales hasta la adultez. Sin embargo, frente a los cambios del corazón, los vasos sanguíneos, el colesterol, el tiroideo, las hormonas y otros sistemas impactados por la aparición de condiciones de adultos, un cuidado sanitario adecuado puede estar fuera de su ámbito de la pediatría. Siempre es mejor comenzar el proceso de traslado mucho antes de que sea necesario. Puede identificar proveedores de atención médica para adultos en su zona que están familiarizados con personas con necesidades especiales. Pregunte a los proveedores regionales en su zona si hay otros proveedores para adultos que sean más conocidos. Llame a las consultas para preguntar si el traslado se podría hacer progresivamente durante un periodo más largo. Cuando vaya a reunirse con proveedores de cuidado sanitario para adultos, lleve consigo las pautas para adultos de la Fundación CdLS (*CdLS Foundation Adult Guidelines*). Asegúrese de que usted y su niño estén cómodos con los proveedores nuevos y que puedan hacer preguntas. Siempre puede llamar a la Fundación al teléfono 800.753.2357 para cualquier duda.

Traducido, junio, 2019

