

Spotlight: la medicina en el foco El COVID-19 y el CdLS

Hola a todos, les escribo en plena pandemia, con todas las familias permaneciendo en casa de manera voluntaria o en cuarentena. Espero que ustedes y sus seres queridos con el CdLS estén bien. Muchas familias que tienen niños y adultos que viven aparte no han podido reunirse en persona con ellos durante muchos meses, o solo han podido reunirse recientemente. Nos dio mucha pena no poder reunirnos para nuestra conferencia nacional este año.

El COVID-19, del inglés coronavirus disease 2019, es un nuevo coronavirus (SARS-CoV-2) que ha circulado por el mundo desde el año pasado. El Dr. Jyonouchi y yo abordamos preguntas sobre el tema durante un seminario web a principios de año [<https://bit.ly/COVIDCdLS>]. Aunque ha habido muchos casos severos, también ha habido aún más casos de personas con síntomas leves o sin síntomas. Los estudios han mostrado que los niños no son tan gravemente afectados como los adultos, y es más probable que sean asintomáticos; sin embargo, los niños que tienen menos de 12 meses pueden verse más afectados que los niños mayores.

Debido al hecho de que el CdLS normalmente no causa debilidades del sistema inmunológico ni afecta de manera grave los pulmones/el sistema respiratorio, los niños/adultos con el CdLS no deberían tener mayor riesgo de contraer el COVID-19. Solo hemos oído de unos cuantos casos de personas con el CdLS afectadas por el COVID-19, y algunos tuvieron que ser hospitalizados, pero la mayoría no se vio tan afectada. Desde el punto de vista médico, la medida de seguridad más importante es llevar mascarillas/cubre bocas; hacer esto le protegerá no solo a usted, sino también a los demás si está infectado y asintomático. Póngase en contacto con su médico si desarrolla síntomas. Hacer pruebas es importante para confirmar una infección del virus y para la salud pública. Quédese en confinamiento, manténgase hidratado y en contacto con su médico. El número de casos ha subido en las últimas semanas y puede que experimentemos una segunda ola en otoño/invierno, así que siga llevando una mascarilla, mantenga una distancia de al menos seis pies (dos metros) de otras personas y lávese bien las manos.

Durante períodos de confinamiento, los niños con el CdLS aún tienen que tener acceso a la educación, así como a la terapia de intervención temprana. Aunque se haga la terapia



online, debería ser continuada o reanudarse con la escuela. Es posible que algunos adultos con el CdLS hayan vuelto al trabajo por tener un trabajo esencial, lo cual supone un riesgo de exposición al COVID-19 tanto para ellos como para sus familias. Ellos deben tener acceso a transporte y apoyo adecuado. Es sumamente importante que lleven mascarillas que se ajusten bien a la cara, que se laven las manos con frecuencia y que estén concienciados de no acercarse demasiado a las demás personas ni tocarse la cara. Aplaudimos su valentía y apreciamos su dedicación.

La separación de los seres queridos es uno de los daños secundarios de esta pandemia. Cualquier persona que carece de la capacidad de entender todo completamente no entenderá esta separación, sobre todo la duración requerida. Es difícil no tener contacto en persona, no solo para la persona con el CdLS, sino también para ustedes como padres y cuidadores. Usar Facetime no puede sustituir a tocar, abrazar o escuchar una voz en persona, pero puede ayudar. Les rogamos que intenten soportarlo, tengan una actitud llena de esperanza, mantengan una buena salud y sean conscientes de que, en algún momento, todas nuestras vidas volverán a la normalidad (aunque sea con mascarillas). Espero que se tengan mucha salud y que se cuiden tanto a ustedes mismos como a sus hijos con el CdLS. ¡También les extrañamos!

