Tu Genetista
PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO

SERIE CUADERNOS DE SALUD
VOLUMEN 1

SÍNDROME DE DOWN · 0 A 18 AÑOS

Mi cuaderno de salud

Controles, exámenes, vacunas y curvas de crecimiento desde el nacimiento hasta los 18 años, con una sección sobre la vida adulta.



0 a 23 meses Lactante
2 a 5 años Preescolar
6 a 9 años Escolar
10 a 14 años Adolescencia temprana
15 a 18 años Adolescencia y transición
Anexo La vida adulta

ESTE CUADERNO PERTENECE A

Nombre _____

RUN _____ Nacimiento _____

CC BY NC ND
Dr. Esteban San Martín L., Médico Genetista · **tugenetista.cl**
v1.1 · octubre 2026

BIENVENIDA

Para ti, que acompañas



Este cuaderno es para acompañar la salud de tu hijo o hija con síndrome de Down desde que nace hasta que se convierte en adulto. Lo primero que queremos decirte es lo más importante: **tu hijo o hija es, ante todo, una persona única**, con su propio carácter, sus gustos y su ritmo. El síndrome de Down es una parte de su historia, no toda.

Las personas con síndrome de Down tienen más probabilidad de presentar algunos problemas de salud, como cardiopatías, alteraciones de la tiroides, de la audición o de la visión, y apnea del sueño. La buena noticia es que la mayoría se puede **detectar a tiempo** con controles sencillos y tratar con buenos resultados.

Aquí encontrarás qué revisar y cuándo, señales para consultar, espacios para registrar controles y exámenes, las curvas de crecimiento propias del síndrome de Down, las vacunas, y los derechos y beneficios que existen en Chile.

No tienes que saberlo todo hoy. Usa este cuaderno de a poco, etapa por etapa, y llévalo a cada control. Y recuerda que no estás solo ni sola: hay equipos de salud, organizaciones y otras familias dispuestas a acompañarte.

> **Palabras que importan**
>
> Decimos **persona con síndrome de Down**, no «un Down» ni «enfermo». No es una enfermedad que se cura, sino una condición genética que acompaña toda la vida.

Dr. Esteban San Martín L.

Médico Genetista · Tu Genetista

CONTENIDO

Índice

INICIO

Bienvenida 3
Cómo usar este cuaderno 6

1 · YO

Mis datos 9
Mi cariograma 11
¿Qué es el síndrome de Down? 13
Así soy yo 15
Ficha de urgencia 17
Mi equipo de salud 19
Tarjeta para la billetera 20

2 · CONTROLES POR ETAPA

Cómo es el seguimiento 23
Calendario de 0 a 18 años 25
0 a 23 meses: lactante 27
El recién nacido 29
Calendario del primer año 31
Crecer y desarrollarse 32
Fichas de control 34
2 a 5 años: preescolar 36
Qué se revisa de 1 a 5 años 38
Comunicarse, dormir y cuidarse 40
Fichas de control 42
6 a 9 años: escolar 44
Qué se revisa en la edad escolar 46
Colegio, deporte y autonomía 47
Fichas de control 49
10 a 14 años: adolescencia temprana 51
Qué se revisa en la adolescencia 53
Pubertad, sexualidad y emociones 54
Fichas de control 56
15 a 18 años: adolescencia y transición 58
Qué se revisa de 15 a 18 años 60
Mi plan de transición 61
Fichas de control 63

CONTENIDO

3 · SALUD POR SISTEMAS

El corazón 66
La tiroides 68
Los oídos y la audición 70
Los ojos y la visión 72
El sueño y la respiración 74
La alimentación y la digestión 76
La sangre 78
El cuello, los huesos y las articulaciones 80
La piel, el pelo y los dientes 82
El cerebro, la conducta y las emociones 84

4 · VACUNAS

Calendario de vacunas y protección extra 87
Registro de vacunas 89

5 · CURVAS DE CRECIMIENTO

Cómo usar las curvas 92
Niñas de 0 a 36 meses 94
Niños de 0 a 36 meses 97
Niñas de 2 a 20 años 100
Niños de 2 a 20 años 104

6 · REGISTROS

Mis medicamentos 109
Hospitalizaciones y cirugías 111
Mis exámenes 112
Preguntas para el control 113

7 · DERECHOS Y BENEFICIOS

Coberturas en salud (GES y leyes) 115
Beneficios sociales, educación y trabajo 117

ANEXO · LA VIDA ADULTA

La vida adulta 119
Los controles en la adultez 121
Una vida adulta plena 123
Fichas de control del adulto 125

CIERRE

Organizaciones y recursos 129
Referencias 130
Créditos 131

ANTES DE EMPEZAR

Cómo usar este cuaderno

Está organizado en partes

1. Yo: datos, el estudio genético, una página para conocerme y la ficha de urgencia.
2. Controles por etapa: qué revisar en cada edad, con fichas para llenar en la consulta.
3. Salud por sistemas: el corazón, la tiroides, los oídos y más, con señales para consultar.
4. Vacunas · **5. Curvas de crecimiento** · **6. Registros** · **7. Derechos y beneficios** · **Anexo:** la vida adulta.

Cada etapa tiene su color

0 a 23 meses | 2 a 5 años | 6 a 9 años | 10 a 14 años | 15 a 18 años | Adultez

¿Quién hace estos controles?

Además de los controles de salud habituales de tu centro de salud, se recomienda que el seguimiento lo haga un **pediatra con experiencia en síndrome de Down o un genetista**, que coordine con los demás especialistas. En la adultez, este rol lo toma un médico de cabecera.

Fotos de cada etapa

Al inicio de cada etapa hay un marco para pegar una foto de **7,5 × 10 cm**. En una copia de 10 × 15 cm de las máquinas de autoservicio caben justo dos fotos de ese tamaño.

Qué significa cada recuadro

Consulta pronto
Señales que no deben esperar al próximo control.

Para el control
Qué llevar, qué preguntar y qué revisar.

Cobertura y derechos
Garantías GES, leyes y beneficios en Chile.

Consejos prácticos

- Llévalo a cada control, urgencia u hospitalización.
- Pide que el profesional anote en las fichas.
- Imprímelo en A5 a doble cara: las páginas en blanco son intencionales.
- Las recomendaciones son generales: tu equipo las adaptará a tu hijo o hija.

Lo que más usarás

Calendario 0 a 18 años	25	Ficha de urgencia	17
Curvas de crecimiento	92	Vacunas	87
Mis medicamentos	109	Coberturas y beneficios	115

01

PARTE 1

Yo

Mis datos, mi estudio genético y lo que necesita saber quien me atiende.

Mis datos	9
Mi cariograma	11
¿Qué es el síndrome de Down?	13
Así soy yo	15
Ficha de urgencia	17
Mi equipo de salud	19
Tarjeta para la billetera	20

PARTE 1 · YO

Mis datos

Sobre mí

Nombre _____

Me gusta que me llamen _____

RUN _____ Nacimiento _____

Previsión ☐ Fonasa ☐ Isapre ☐ Otra _____

Centro de salud (CESFAM) _____

N.° de ficha _____

Mi familia

Madre o cuidadora _____

Teléfono _____

Padre o cuidador _____

Teléfono _____

Hermanos y hermanas _____

Vivo en (comuna) _____

Mi nacimiento

Semanas _____ **Peso (g)** _____

Talla (cm) _____ **P. craneano (cm)** _____

Hospital o clínica _____

Diagnóstico ☐ **prenatal** ☐ **al nacer** ☐ **después** _____

Hospitalización al nacer ☐ **no** ☐ **sí, días:** _____

Al nacer se encontró

☐ Cardiopatía

☐ Problema digestivo (atresia, Hirschsprung u otro)

☐ Alteración en la sangre (TAM u otra)

☐ Hipotiroidismo congénito

☐ Cataratas u otro problema de visión

☐ Alteración de la audición

☐ Otro: _____

Este cuaderno acompaña al del Minsal

Sigue usando el **Cuaderno de Salud de niñas y niños** que te entregan en el centro de salud: ahí se registran los controles habituales. Este cuaderno agrega lo propio de la condición de tu hijo o hija.

PARTE 1 · YO

Mi cariograma

Fecha _____ Muestra _____

Laboratorio _____

Resultado (fórmula) _____

Tipo ☐ trisomía libre ☐ translocación ☐ mosaico

¿Se estudió a los padres? ☐ no corresponde ☐ sí ☐ no _____

Asesoría genética: fecha _____

Con _____

¿Qué es el cariograma?

Es el examen que cuenta y ordena los cromosomas. Confirma el diagnóstico y muestra el tipo de síndrome de Down (página 13). Si es una translocación, se ofrece estudiar a los padres.

Ejemplos de fórmula

Fórmula	Significa
47,XX,+21 o 47,XY,+21	Trisomía libre
46,XY,der(14;21)(q10;q10),+21	Translocación
47,XX,+21[12]/46,XX[18]	Mosaico

Pega aquí el informe del cariograma

Un informe tamaño carta cabe doblado en cuatro.
Pégalo solo por el borde superior para poder abrirlo y leerlo completo.

PARTE 1 · YO

¿Qué es el síndrome de Down?

Nuestro cuerpo está formado por células, y dentro de cada una hay **cromosomas**, que guardan las instrucciones para que el cuerpo crezca y funcione. Habitualmente tenemos 46, ordenados en 23 pares. En el síndrome de Down hay **material extra del cromosoma 21**.



~95 % · Trisomía libre

Hay un cromosoma 21 completo de más en todas las células. Ocurre al azar, al formarse el óvulo o el espermatozoide.

3–4 % · Translocación

El cromosoma 21 extra está unido a otro cromosoma, casi siempre el 14 o el 21. En uno de cada cuatro casos viene de uno de los padres, que es portador sano.

1–2 % · Mosaico

Solo una parte de las células tiene el cromosoma extra. Puede tener las mismas características y necesita los mismos controles.

✎ Notas

Nadie tiene la culpa

El síndrome de Down no se produce por algo que los padres hicieron o dejaron de hacer durante el embarazo. La probabilidad aumenta con la edad materna, pero nacen bebés con síndrome de Down en madres de todas las edades.

¿Puede volver a ocurrir?

Depende del tipo. En la trisomía libre la probabilidad en un nuevo embarazo es baja, cercana al 1 %. En la translocación depende de si alguno de los padres la porta, y puede ser mayor. Por eso conviene conversarlo en una **asesoría genética**.[1]

Un perfil propio

Las personas con síndrome de Down comparten algunos rasgos físicos y suelen tener hipotonía (músculos más blandos) y discapacidad intelectual de grado variable. Pero también se parecen a su familia, y cada una tiene fortalezas propias: muchas destacan en lo social, la imitación y la memoria visual.

Para conversar en la asesoría genética

- Qué tipo de síndrome de Down tiene.
- Si corresponde estudiar a los padres.
- Opciones de diagnóstico en futuros embarazos.
- Qué significa para los hermanos y la familia.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

PARTE 1 · YO

Así soy yo

Una página para que quien me atienda —en el hospital, en el colegio o en una consulta nueva— me conozca. La puedo llenar con mi familia y actualizar cuando quiera.

Cómo me comunico

Me gusta y me hace feliz

Me molesta, me asusta o me pone nervioso



Lo que me ayuda a mantener la calma

Para comer y dormir necesito

Cuando me duele algo, se nota porque

Llenado por _____ Fecha _____

PARTE 1 · YO

Ficha de urgencia

Lo esencial en un solo lugar. Mantenla al día y llévala a urgencias, hospitalizaciones y cirugías.

Nombre _____

Nacimiento _____ **Peso actual** _____

Diagnóstico principal _____

Cardiopatía y cirugías _____

_____

Otras condiciones _____

_____

Medicamentos _____

_____

_____

! Alergias

_____

_____

Contactos

Contacto 1 _____

Teléfono _____

Contacto 2 _____

Teléfono _____

Médico tratante _____

Correo electrónico _____

Para el equipo de salud

- Tiene síndrome de Down: durante la anestesia, la intubación o una radiografía, **mantener el cuello en posición neutra** (riesgo de inestabilidad atlantoaxial).
- La vía aérea y la tráquea pueden ser más pequeñas: considerar tubos de menor calibre.
- Puede expresar el dolor de forma distinta: pregunte a la familia y revise «Así soy yo».
- Revise si tiene cardiopatía, hipotiroidismo o apnea del sueño, y la lista de medicamentos.

Tarjeta para la billetera

En la página 20 hay una tarjeta para recortar y guardar junto a la cédula de identidad. Su reverso está en blanco a propósito.

PARTE 1 · YO

Mi equipo de salud

Especialidad	Nombre y lugar	Teléfono o correo
Pediatra o médico de cabecera		
Genetista		
Cardiólogo/a		
Otorrinolaringólogo/a		
Oftalmólogo/a		
Endocrinólogo/a		
Neurólogo/a		
Kinesiólogo/a		
Fonoaudiólogo/a		
Terapeuta ocupacional		
Psicólogo/a		
Dentista		
Jardín infantil o colegio		
Profesional PIE		
Otro		

PARTE 1 · YO

Tarjeta para la billetera

Recorta por la línea punteada, llénala y guárdala junto a la cédula de identidad. Puedes plastificarla. Hay dos: una de repuesto o para el colegio.

⚠ INFORMACIÓN PARA URGENCIAS

Nombre _____

RUN _____ Nacimiento _____

Diagnósticos _____

Alergias _____

Contacto _____

Síndrome de Down: mantener el cuello en posición neutra en anestesia e intubación. Vía aérea pequeña.

⚠ INFORMACIÓN PARA URGENCIAS

Nombre _____

RUN _____ Nacimiento _____

Diagnósticos _____

Alergias _____

Contacto _____

Síndrome de Down: mantener el cuello en posición neutra en anestesia e intubación. Vía aérea pequeña.

Esta página queda en blanco a propósito, para que puedas recortar la tarjeta del reverso sin perder información.

02

PARTE 2

Controles por etapa

Qué revisar en cada edad, con fichas para llenar en la consulta.

Cómo es el seguimiento	23
Calendario de 0 a 18 años	25
0 a 23 meses	27
2 a 5 años	36
6 a 9 años	44
10 a 14 años	51
15 a 18 años	58

PARTE 2 · CONTROLES

Cómo es el seguimiento

La salud de tu hijo o hija se acompaña en dos niveles que se complementan: los **controles de salud habituales**, como los de cualquier niño o niña, y la **supervisión propia del síndrome de Down**.

Controles de salud habituales

En tu centro de salud o con tu pediatra, según el calendario del Minsal, registrados en el Cuaderno de Salud de niñas y niños.

- Crecimiento y desarrollo.
- Vacunas del Programa Nacional de Inmunizaciones.
- Alimentación, salud oral y prevención de accidentes.
- Evaluaciones del desarrollo de Chile Crece Contigo.

Supervisión del síndrome de Down

Con un **pediatra con experiencia en síndrome de Down o un genetista**, al menos una vez al año y con mayor frecuencia en los primeros años o si hay problemas de salud.

- Exámenes y evaluaciones propias de cada edad.
- Coordinación con cardiología, otorrino, oftalmología y otros.
- Terapias y apoyo al desarrollo.
- Orientación a la familia en cada etapa.

✎ Notas

En cada control, al menos una vez al año, se conversa sobre

Apoyo a la familia
Cómo están ustedes, los hermanos y las redes de apoyo.

Salud según la edad
Los problemas más frecuentes de esa etapa (calendario, página 25).

Desarrollo y terapias
Estimulación temprana, colegio, autonomía.

Beneficios y programas
Credencial de discapacidad, subsidios, coberturas (página 115).

Prevención
Accidentes, cuidado del cuello y protección frente al abuso.

Alimentación y actividad
Para mantener un peso saludable.

Prepara cada control

- Lleva este cuaderno y el Cuaderno de Salud del Minsal.
- Anota tus preguntas antes (página 113).
- Lleva los informes de especialistas y exámenes recientes.
- Revisa la lista de medicamentos.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

PARTE 2 · CONTROLES

Calendario de 0 a 18 años

Del nacimiento a los 5 años

Evaluación	Al nacer	1 a 12 meses	1 a 5 años
DIAGNÓSTICO Y FAMILIA			
Cariograma y asesoría genética	●	si no se hizo	
Riesgo de recurrencia Conversación con los padres		1 vez	1 vez
Apoyo a la familia y redes	cada control	cada control	cada control
CRECIMIENTO			
Peso, talla y cabeza Curvas de síndrome de Down	cada control	cada control	cada control
Índice de masa corporal			curva SD
EXÁMENES			
Ecocardiograma	●	según cardiología	según cardiología
Tiroides (TSH) Cada 6 m si hay anticuerpos	tamizaje	6 y 12 meses	anual
Hemograma	antes de 3 días		anual
Ferritina y PCR			anual
Enfermedad celíaca Examen solo si hay síntomas			preguntar
ESPECIALISTAS			
Audición	●	6 meses; luego cada 6 m	cada 6 m hasta normal
Oftalmología	reflejo rojo	antes de 6 meses	anual*
Sueño Ronquidos, pausas		preguntar	polisomnografía 3–4 años
Desarrollo y terapias		estimulación temprana	terapias, jardín
Autismo Tamizaje			18–24 meses
PREVENCIÓN Y ORIENTACIÓN			
Cuidado del cuello Anestesia; síntomas	cada control	cada control	cada control
Protección y sexualidad Adaptada a la edad			1 vez
Transición a la vida adulta Educación, trabajo, salud			

Continúa en la página siguiente. El detalle de cada etapa está en su sección.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010. · 2. Lizama M, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev Med Chile 2013;141(1).

PARTE 2 · CONTROLES

Calendario de 0 a 18 años

De los 6 a los 18 años

Evaluación	6 a 9 años	10 a 14 años	15 a 18 años
DIAGNÓSTICO Y FAMILIA			
Cariograma y asesoría genética			
Riesgo de recurrencia Conversación con los padres	1 vez		
Apoyo a la familia y redes	cada control	cada control	cada control
CRECIMIENTO			
Peso, talla y cabeza Curvas de síndrome de Down	cada control	cada control	cada control
Índice de masa corporal	curva SD	curva general	curva general
EXÁMENES			
Ecocardiograma	según cardiología	según cardiología	examen anual de válvulas
Tiroides (TSH) Cada 6 m si hay anticuerpos	anual	anual	anual
Hemograma	anual	anual	anual
Ferritina y PCR	anual	anual	anual
Enfermedad celíaca Examen solo si hay síntomas	preguntar	preguntar	preguntar
ESPECIALISTAS			
Audición	anual	anual	anual
Oftalmología	cada 2 años*	cada 2 años*	según oftalmólogo
Sueño Ronquidos, pausas	preguntar	preguntar	preguntar
Desarrollo y terapias	colegio	colegio	vocacional
Autismo Tamizaje	si hay sospecha	si hay sospecha	si hay sospecha
PREVENCIÓN Y ORIENTACIÓN			
Cuidado del cuello Anestesia; síntomas	cada control	cada control	cada control
Protección y sexualidad Adaptada a la edad	pubertad	pubertad	anticoncepción
Transición a la vida adulta Educación, trabajo, salud		desde 10 años	cada control

* Si hay fotoscreening disponible, puede hacerse en cada control; si no, con oftalmólogo con la frecuencia indicada. SD: síndrome de Down. Curva general: curva de IMC de la OMS (2007), la que usa el Minsal, que refleja mejor el exceso de grasa desde los 10 años.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010. · 2. Lizama M, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev Med Chile 2013;141(1).

ETAPA · 0 A 23 MESES

Los dos primeros años

Los primeros dos años son de muchos controles y también de muchos descubrimientos. La estimulación temprana y el cariño de la familia son el mejor punto de partida.

Pega aquí una foto
7,5 × 10 cm

Así era yo en esta etapa Edad _____

0 A 23 MESES

Mis logros en esta etapa

Cada niño o niña avanza a su ritmo. Las edades son el promedio en niños con síndrome de Down y el rango en que la mayoría lo logra (Cunningham, 2006). Si hay un retroceso o un estancamiento largo, coméntalo en el control.

Logro	Promedio	Rango habitual	Lo logró el
PERSONAS Y COMUNICACIÓN			
Sonríe cuando le hablan	2 meses	1,5 a 4 meses	
Balbucea «da-da», «ma-ma»	7 meses	4 a 8 meses	
Juega a las palmitas o a esconderse	11 meses	9 a 16 meses	
Entiende instrucciones simples	16 meses	12 a 24 meses	
Dice sus primeras palabras	18 meses	13 a 36 meses	
MOVIMIENTO Y MANOS			
Sigue objetos con la mirada	3 meses	1,5 a 6 meses	
Toma objetos que se le acercan	6 meses	4 a 11 meses	
Se da vuelta	8 meses	4 a 12 meses	
Se sienta solo o sola	9 meses	6 a 16 meses	
Se para solo o sola	18 meses	12 a 38 meses	
Bebe en un vaso	20 meses	12 a 30 meses	
Camina solo o sola	23 meses	13 a 48 meses	

0 A 23 MESES · PRIMER MES

El recién nacido

Los primeros días se concentran varias evaluaciones. No todas se hacen en el mismo lugar: pide que te expliquen cuáles se hicieron y anótalas.

Antes del alta o en el primer mes

Evaluación	Hecho
Cariograma (confirma el tipo)	☐
Ecocardiograma, informado por cardiólogo infantil	☐
Hemograma antes de los 3 días de vida	☐
Tamizaje neonatal (incluye TSH)	☐
Audición (otoemisiones o potenciales)	☐
Reflejo rojo de los ojos (cataratas)	☐
Evaluación de la alimentación	☐
Revisar que haya hecho deposiciones	☐

La alimentación

Muchos bebés con síndrome de Down **pueden tomar pecho**, aunque al principio necesiten más apoyo. La hipotonía puede hacer que se cansen o se duerman al comer: a veces hay que despertarlos para alimentarlos. Pide ayuda a tu equipo o a una consultora de lactancia.

✎ Notas

Consulta pronto si tu bebé…

- se atora, tose o se pone morado al comer, o respira con ruido;
- vomita verde o tiene la guata muy hinchada;
- no ha hecho deposiciones en las primeras 48 horas;
- sube poco de peso o se cansa mucho al alimentarse.

Antes del alta, pregunta

- ¿Le corresponde el anticuerpo contra el virus sincicial (VRS)?
- ¿Respira bien en la silla de auto?
- ¿Dónde inicia la estimulación temprana?
- ¿Cuándo es el primer control y con quién?

Si te dijeron que tiene TAM

La **mielopoyesis anormal transitoria** es una alteración de la sangre del recién nacido que suele desaparecer sola en los primeros meses. Necesita controles con hematología, porque aumenta el riesgo de leucemia en los primeros años. Consulta si aparecen moretones fáciles, fiebre repetida, dolor de huesos o palidez.[1]

Cuidarse ustedes también

Recibir el diagnóstico remece. Es normal sentir pena, miedo o confusión. Busca apoyo en tu familia, en tu equipo de salud y en otras familias (página 129).

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

PRIMER AÑO

¿Qué se revisa y cuándo?

Además de los controles habituales del Cuaderno de Salud del Minsal. Marca cada casilla cuando se haya hecho.

Evaluación	Nacer	1 m	2 m	4 m	6 m	9 m	12 m
DIAGNÓSTICO Y FAMILIA							
Cariograma y asesoría genética	●						
Apoyo a la familia y redes	●	●	●	●	●	●	●
EXÁMENES							
Ecocardiograma	●						
Hemograma Antes de los 3 días	●						
Tiroides (TSH)	●				●		●
Hemograma, ferritina y PCR Desde el año, anual							●
ESPECIALISTAS							
Audición Luego cada 6 meses	●				●		●
Oftalmología Oftalmólogo antes de 6 m	●				●		
Kine, fono y terapia ocupacional Estimulación temprana		●	●	●	●	●	●
Deglución Si hay tos o atoro	○	○	○	○	○	○	○
Sueño Ronquidos y pausas				●	●		
EN CADA CONTROL							
Peso, longitud y cabeza Curvas de SD	●	●	●	●	●	●	●
Vacunas del PNI Página 87	●		●	●	●		●

● Corresponde ○ Solo si hay síntomas

Bull y cols., AAP 2022

0 A 23 MESES

Crecer y desarrollarse



Estimulación temprana desde el primer mes

La hipotonía hace que algunos logros, como sentarse o caminar, lleguen más tarde. La **estimulación temprana** con kinesiología, fonoaudiología y terapia ocupacional ayuda a aprovechar al máximo cada etapa. Lo más importante ocurre en casa: pide que te enseñen ejercicios para el día a día.

Infecciones respiratorias

Los bebés con síndrome de Down tienen más infecciones respiratorias y pueden complicarse más, sobre todo si tienen cardiopatía. Consulta pronto si respira rápido o con esfuerzo, y mantén las vacunas al día, incluida la de influenza desde los 6 meses.

Oídos, ojos y sueño

Los oídos se llenan de líquido con frecuencia, lo que afecta la audición y el lenguaje; a veces se necesita un otorrino para revisarlos. Pregunta también por la apnea del sueño: ronquidos, pausas al respirar o posiciones raras al dormir.

Otras cosas frecuentes

La piel seca y la piel marmórea (con manchas como encaje) son comunes. Los dientes suelen salir más tarde y en otro orden. El estreñimiento también es frecuente: si es intenso o empezó desde el nacimiento, coméntalo.

! Consulta de urgencia si…

- tiene episodios de sacudidas en serie, sobre todo al despertar (pueden ser **espasmos infantiles**, una forma de epilepsia);
- deja de hacer cosas que ya hacía;
- le cuesta respirar o se pone morado;
- tiene moretones sin causa, fiebre repetida o está muy pálido.

Para conversar en los controles

- ¿Está recibiendo terapias? ¿Cómo las seguimos en casa?
- ¿Cuándo repetimos la audición y la TSH?
- ¿Necesita control con otorrino?
- Entre los 18 y 24 meses: tamizaje de autismo, como en todos los niños.
- Antes de usar terapias «alternativas», suplementos o hierbas, consúltalo: algunas pueden ser dañinas.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

Control de los 6 meses

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
Perímetro de cabeza cm · percentil	**TSH** resultado	**Hemograma y ferritina** resultado	**Audición / visión** ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		**Profesional y firma**	

Control de los 12 meses

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
Perímetro de cabeza cm · percentil	**TSH** resultado	**Hemograma y ferritina** resultado	**Audición / visión** ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		**Profesional y firma**	

Control de los 18 meses

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
Perímetro de cabeza cm · percentil	**TSH** resultado	**Hemograma y ferritina** resultado	**Audición / visión** ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		**Profesional y firma**	

Control de los 2 años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
Perímetro de cabeza cm · percentil	**TSH** resultado	**Hemograma y ferritina** resultado	**Audición / visión** ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		**Profesional y firma**	

ETAPA · 2 A 5 AÑOS

Preescolar

Es la etapa del lenguaje, del jardín infantil y de la autonomía. También es el momento de estudiar el sueño y de revisar la audición con frecuencia.

Pega aquí una foto
7,5 × 10 cm

Así era yo en esta etapa Edad _____

2 A 5 AÑOS

Mis logros en esta etapa

Cada niño o niña avanza a su ritmo. Las edades son el promedio en niños con síndrome de Down y el rango en que la mayoría lo logra (Cunningham, 2006). Si hay un retroceso o un estancamiento largo, coméntalo en el control.

Logro	Promedio	Rango habitual	Lo logró el
COMUNICACIÓN			
Usa frases de dos palabras	30 meses	18 a 60 meses o más	
Se comunica con señas o pictogramas	—	—	
MANOS Y AUTONOMÍA			
Hace una torre de dos cubos	30 meses	14 a 32 meses	
Controla el pipí de día	3 años	18 a 50 meses o más	
Controla las deposiciones	3 años	20 a 60 meses o más	
Copia un círculo	4 años	3 a 5 años o más	
Come solo o sola con cuchara	—	—	
Se saca alguna prenda de ropa	—	—	
MOMENTOS IMPORTANTES			
Primer día en el jardín infantil	—	—	
Su primer amigo o amiga	—	—	
Otros:			

2 A 5 AÑOS

¿Qué se revisa de 1 a 5 años?

Qué	Cuándo	Detalle	✓
Peso, talla y cabeza	Cada control	Curvas de síndrome de Down; IMC desde los 2 años.	☐
Tiroides (TSH)	Una vez al año	Cada 6 meses si tiene anticuerpos antitiroideos.	☐
Hemograma, ferritina y PCR	Una vez al año	Busca falta de hierro, que afecta el sueño y el aprendizaje.	☐
Audición	Cada 6 meses	Hasta comprobar audición normal en ambos oídos; luego anual.	☐
Visión	Una vez al año	Oftalmólogo, o fotoscreening en cada control si existe.	☐
Estudio del sueño	Entre 3 y 4 años	Polisomnografía aunque no haya ronquidos.	☐
Celíaca	Cada control	Preguntar síntomas; examen solo si los hay.	☐
Cuello	Cada control	Señales de compresión de la médula; sin radiografías de rutina.	☐
Autismo	18 a 24 meses	Tamizaje como en todos los niños.	☐
Corazón	Según cardiología	Mantener controles aunque esté operado.	☐
Terapias y jardín	Cada control	A los 30 meses, preparar el paso al jardín.	☐

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

Consulta pronto si…

- cambia su forma de caminar, se cae más o usa menos las manos;
- le duele el cuello, lo mantiene torcido o pierde el control del pipí o la caca que ya tenía;
- ronca fuerte, hace pausas al respirar o despierta muchas veces;
- tiene diarrea o estreñimiento persistente, la guata hinchada o deja de crecer.

Para el control

- Lleva el informe del estudio del sueño y de audición.
- Pregunta por el plan de terapias para el próximo año.
- Conversa sobre jardín infantil y programas de apoyo.
- Conversen sobre planificación familiar y asesoría genética, si quieren.

✎ Notas

2 A 5 AÑOS

Comunicarse, dormir y cuidarse



Entiende más de lo que dice

En el síndrome de Down, la comprensión suele ir por delante del habla. Las **señas, los gestos y los pictogramas** no retrasan el lenguaje: lo ayudan, porque le dan una forma de comunicarse mientras aparecen las palabras. La fonoaudiología y una audición bien controlada son claves.

El sueño

La apnea obstructiva del sueño afecta a más de la mitad de los niños con síndrome de Down, y muchas veces nadie lo nota. Dormir mal puede causar cansancio, irritabilidad y problemas de conducta o aprendizaje. Por eso se recomienda un **estudio del sueño entre los 3 y 4 años**, aunque no ronque.

Conducta

Algunos niños con síndrome de Down tienen además autismo, déficit atencional u otras dificultades. Si algo te preocupa, consúltalo: no todo se explica por el síndrome de Down.

Cuidar su cuerpo

Enséñale los **nombres correctos** de las partes del cuerpo, también las íntimas, y que su cuerpo es suyo. Las únicas razones para que alguien mire o toque sus partes íntimas son la higiene y la salud, con su familia presente. Las personas con discapacidad tienen más riesgo de sufrir abuso, y la mayoría de las veces es alguien conocido.

El cuello y los deportes

Un 1 a 2 % de los niños con síndrome de Down tiene síntomas por **inestabilidad entre las primeras vértebras del cuello**. No se recomiendan radiografías de rutina; lo importante es conocer las señales de alarma (página 81). Evita la cama elástica y conversa sobre deportes de contacto.

Comer bien y moverse

Establece desde ahora hábitos de alimentación saludable y actividad física diaria: ayudan a prevenir el sobrepeso, que es frecuente y empeora la apnea del sueño.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

ETAPA · 6 A 9 AÑOS

Edad escolar

El colegio, los amigos y la autonomía son los grandes temas. Los controles anuales siguen cuidando la tiroides, la audición, la visión y el peso.

Pega aquí una foto
7,5 × 10 cm

Así era yo en esta etapa Edad _____

6 A 9 AÑOS

Mis logros en esta etapa

En esta etapa no hay edades fijas: cada persona avanza a su propio ritmo. Anota la fecha en que lo logró y agrega los logros importantes para tu familia.

Logro	Lo logró el
Se viste solo o sola	
Va al baño de forma independiente	
Reconoce su nombre escrito	
Lee sus primeras palabras	
Escribe su nombre	
Anda en bicicleta (con o sin rueditas)	
Practica un deporte o actividad artística	
Hace un encargo sencillo en la casa	
Primer día en el colegio	
Celebra su cumpleaños con amigos	
Otros:	

6 A 9 AÑOS

¿Qué se revisa en la edad escolar?

Qué	Cuándo	Detalle	✓
Peso, talla e IMC	Cada control	Curvas de SD; desde los 10 años, IMC en la curva general.	☐
Tiroides (TSH)	Una vez al año	El riesgo aumenta con la edad.	☐
Hemograma, ferritina y PCR	Una vez al año	Si duerme inquieto y la ferritina es baja, puede necesitar hierro.	☐
Audición	Una vez al año	Y después de cada otitis con líquido.	☐
Visión	Cada 2 años	Oftalmólogo, o fotoscreening en cada control.	☐
Corazón	Según cardiología	Seguimiento individual si tuvo cardiopatía.	☐
Celíaca y sueño	Cada control	Preguntar síntomas.	☐
Cuello	Cada control	Señales de compresión de la médula.	☐
Testículos	Cada control	Palpación: el cáncer de testículo es más frecuente.	☐
Piel	Cada control	Piel seca, foliculitis, alopecia areata o vitiligo.	☐
Conducta y aprendizaje	Cada control	Atención, conductas repetitivas, ansiedad.	☐

! Consulta pronto si…

- pierde habilidades que ya tenía o cambia mucho su ánimo;
- tiene convulsiones;
- aparecen señales de alarma del cuello (página 81);
- baja de peso o deja de crecer sin explicación.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

6 A 9 AÑOS

Colegio, deporte y autonomía



El colegio

Los niños y niñas con síndrome de Down pueden estudiar en colegios regulares con apoyos o en escuelas especiales. En Chile, el **Programa de Integración Escolar (PIE)** entrega apoyos dentro del colegio regular. La elección depende de cada niño y de cada familia; lo importante es que el plan se revise cada año.

Aprenden mejor con apoyos **visuales y concretos**, instrucciones cortas y rutinas. Su memoria visual suele ser una fortaleza.

Autonomía

Vestirse, ir al baño, ordenar sus cosas o hacer un encargo son logros que dan seguridad. Dale tiempo, divide las tareas en pasos y celebra cada avance.

Sobre los medicamentos

Los niños con síndrome de Down pueden ser **más sensibles a algunos medicamentos**, sobre todo los que actúan sobre la conducta. Se recomienda empezar con dosis bajas y ajustar según la respuesta.

Pubertad: empezar a preparar

La pubertad llega a una edad parecida a la de otros niños. Habla de los cambios del cuerpo con anticipación, con palabras simples e imágenes, y enseña la diferencia entre lo público y lo privado.

Actividad física y deporte

Moverse todos los días ayuda al peso, al ánimo y a la fuerza. Elige actividades que disfrute: natación, baile, caminatas, bicicleta.

i Cuidado del cuello

- Evita la cama elástica, salvo en programas supervisados.
- Los deportes de contacto, como fútbol o gimnasia, tienen más riesgo de lesión del cuello: conversa con tu médico.
- Las Olimpiadas Especiales piden un examen físico antes de participar.

! Protección

Recuerda las reglas del cuerpo: nadie puede tocar sus partes íntimas ni pedirle secretos. Mantén una comunicación abierta y conoce a quienes lo cuidan.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

ETAPA · 10 A 14 AÑOS

Adolescencia temprana

Llega la pubertad, con cambios en el cuerpo y en las emociones. Es tiempo de preparar, conversar y dar cada vez más autonomía.

Pega aquí una foto
7,5 × 10 cm

Así era yo en esta etapa

Edad _____

10 A 14 AÑOS

Mis logros en esta etapa

En esta etapa no hay edades fijas: cada persona avanza a su propio ritmo. Anota la fecha en que lo logró y agrega los logros importantes para tu familia.

Logro	Lo logró el
Se ducha y cuida su higiene con poca ayuda	
Entiende los cambios de su cuerpo	
Maneja dinero para compras sencillas	
Usa el teléfono para comunicarse	
Prepara una colación	
Se desplaza con apoyo en transporte público	
Participa en un taller, deporte o grupo	
Pasa a educación media o a un taller laboral	
Tiene una amistad cercana	
Otros:	

10 A 14 AÑOS

¿Qué se revisa en la adolescencia?

Qué	Cuándo	Detalle	✓
Peso, talla e IMC	Cada control	IMC en la curva general; alimentación y ejercicio.	☐
Tiroides (TSH)	Una vez al año	Antes si hay cansancio, aumento de peso o piel seca.	☐
Hemograma, ferritina y PCR	Una vez al año		☐
Audición	Una vez al año		☐
Visión	Cada 2 años o según oftalmólogo	Atención al **queratocono**, que aparece después de la pubertad.	☐
Corazón	Una vez al año	Examen de las válvulas; ecocardiograma si hay síntomas o un soplo nuevo.	☐
Celíaca y sueño	Cada control	Preguntar síntomas.	☐
Cuello	Cada control	Señales de compresión de la médula.	☐
Salud mental	Cada control	Depresión, ansiedad, regresión.	☐
Piel	Cada control	Hidradenitis: nódulos dolorosos en axilas o ingle.	☐
Pubertad y sexualidad	Cada control	Menstruación, anticoncepción, prevención de ITS.	☐
Testículos	Cada control	Palpación.	☐

! Consulta pronto si...

- deja de hacer cosas que hacía, se aísla, habla menos o se queda inmóvil por momentos (puede ser una **regresión**, que tiene tratamiento);
- está triste, sin interés o duerme y come muy distinto;
- aparecen señales de alarma del cuello.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

10 A 14 AÑOS

Pubertad, sexualidad y emociones

Los cambios de la pubertad

La pubertad sigue un ritmo parecido al de otros adolescentes, pero puede necesitar **más preparación** para entenderla. Usa cuentos, imágenes y rutinas: cómo usar una toalla higiénica, cómo ducharse, qué es la menstruación. Algunas adolescentes tienen dolor o cambios de ánimo antes de la regla: consúltalo, hay opciones.

Sexualidad e intimidad

Los adolescentes con síndrome de Down tienen los mismos intereses y sentimientos que cualquier adolescente. Necesitan información clara sobre su cuerpo, las relaciones, el consentimiento y la intimidad. Explorar su cuerpo es normal: enseña que se hace en privado.

Fertilidad

Las mujeres con síndrome de Down pueden embarazarse, y la probabilidad de que su hijo o hija tenga síndrome de Down es cercana a 50 %. Los hombres con síndrome de Down en general no tienen hijos, aunque hay excepciones. Por eso se conversa sobre **anticoncepción** y prevención de infecciones de transmisión sexual.

> **Antes de pensar que «es el síndrome de Down»**
> Los cambios de conducta pueden deberse a problemas tratables: **tiroides, apnea del sueño, celíaca, pérdida de audición o de visión, dolor o reflujo**. Pide que se descarten.

Protección frente al abuso

- Repite las reglas del cuerpo y quiénes pueden ayudarle.
- Enseña a decir «no» y a contarte lo que le incomoda.
- Supervisa el uso de internet y redes sociales.
- La mayoría de los abusos los cometen personas conocidas.

Emociones y salud mental

La adolescencia trae más conciencia de las diferencias, cambios de colegio y de amistades. Algunos adolescentes con síndrome de Down tienen depresión o ansiedad. Hay que prestar atención a la **regresión**: una pérdida de habilidades, del habla o del interés, a veces con períodos de inmovilidad, que necesita evaluación por especialistas.

Ganar autonomía

- Que participe en sus controles y responda preguntas.
- Que conozca sus medicamentos.
- Que maneje dinero sencillo y se desplace con apoyo.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

ETAPA · 15 A 18 AÑOS

Adolescencia y transición

Se prepara el paso a la vida adulta: estudios, trabajo, salud y decisiones. Cuanto antes se planifique, más fácil será.

Pega aquí una foto
7,5 × 10 cm

Así era yo en esta etapa Edad _____

15 A 18 AÑOS

Mis logros en esta etapa

En esta etapa no hay edades fijas: cada persona avanza a su propio ritmo. Anota la fecha en que lo logró y agrega los logros importantes para tu familia.

Logro	Lo logró el
Conoce sus diagnósticos y medicamentos	
Pide una hora médica con apoyo	
Participa en las decisiones sobre su salud	
Termina su etapa escolar	
Hace una práctica o su primera experiencia laboral	
Prepara una comida simple	
Organiza su día con una agenda o rutina	
Participa en actividades con amigos	
Tiene su credencial de discapacidad	
Otros:	

15 A 18 AÑOS

¿Qué se revisa de 15 a 18 años?

Qué	Cuándo	Detalle	✓
Peso, talla e IMC	Cada control	IMC en la curva general; alimentación y ejercicio.	☐
Tiroides (TSH)	Una vez al año	Antes si hay cansancio, aumento de peso o piel seca.	☐
Hemograma, ferritina y PCR	Una vez al año		☐
Audición	Una vez al año		☐
Visión	Cada 2 años o según oftalmólogo	Atención al **queratocono**, que aparece después de la pubertad.	☐
Corazón	Una vez al año	Examen de las válvulas; ecocardiograma si hay síntomas o un soplo nuevo.	☐
Celíaca y sueño	Cada control	Preguntar síntomas.	☐
Cuello	Cada control	Señales de compresión de la médula.	☐
Salud mental	Cada control	Depresión, ansiedad, regresión.	☐
Piel	Cada control	Hidradenitis: nódulos dolorosos en axilas o ingle.	☐
Pubertad y sexualidad	Cada control	Menstruación, anticoncepción, prevención de ITS.	☐
Plan de transición	Cada control	Educación, trabajo, salud adulta.	☐

! Consulta pronto si…

- deja de hacer cosas que hacía, se aísla, habla menos o se queda inmóvil por momentos (puede ser una **regresión**, que tiene tratamiento);
- está triste, sin interés o duerme y come muy distinto;
- aparecen señales de alarma del cuello.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

15 A 18 AÑOS

Mi plan de transición

El paso a la vida adulta se prepara con tiempo, desde los 10 años y con más fuerza desde los 15. Marca cada paso cuando esté listo.

Salud

- ☐ Tengo un resumen de mi historia médica (este cuaderno).
- ☐ Conozco mis diagnósticos y medicamentos.
- ☐ Elegimos un médico de cabecera para la adultez.
- ☐ Mis especialistas saben que cambiaré a atención adulta.
- ☐ Sé pedir una hora y qué llevar al control.
- ☐ Leí la sección de la vida adulta (página 121).

Educación y trabajo

- ☐ Tenemos un plan para cuando termine el colegio.
- ☐ Conozco opciones de formación laboral o talleres.
- ☐ Sé que existe la Ley de Inclusión Laboral (Ley 21.015).



Decisiones y derechos

- ☐ Hablamos de cómo tomaré decisiones con apoyo de mi familia.
- ☐ Pedimos orientación legal sobre representación y apoyos para decidir.
- ☐ Tengo mi credencial de discapacidad al día.
- ☐ Revisamos pensiones y beneficios desde los 18 años (página 117).

Vida diaria

- ☐ Me desplazo con apoyo o de forma independiente.
- ☐ Manejo dinero para compras sencillas.
- ☐ Preparo una comida simple.
- ☐ Participo en actividades con amigos, deporte o arte.

Mis metas para la vida adulta

Antes de pensar que «es el síndrome de Down»

Los cambios de conducta pueden deberse a problemas tratables: **tiroides, apnea del sueño, celíaca, pérdida de audición o de visión, dolor o reflujo**. Pide que se descarten.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m² · percentil	TSH resultado	Hemograma y ferritina resultado	Audición / visión ☐ normal ☐ alterada
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

03

PARTE 3

Salud por sistemas

Los problemas de salud más frecuentes en el síndrome de Down, cómo se detectan y cuándo consultar. Cada tema ocupa dos páginas enfrentadas.

El corazón	66
La tiroides	68
Los oídos y la audición	70
Los ojos y la visión	72
El sueño y la respiración	74
La alimentación y la digestión	76
La sangre	78
El cuello, los huesos y las articulaciones	80
La piel, el pelo y los dientes	82
El cerebro, la conducta y las emociones	84

SALUD POR SISTEMAS

El corazón



Cerca de la mitad de los bebés con síndrome de Down nace con una cardiopatía congénita. Muchas no dan síntomas al principio. Por eso **todos** los recién nacidos con síndrome de Down necesitan un ecocardiograma, aunque la ecografía del embarazo haya sido normal.[1,2]

¿Cuáles son las más frecuentes?

La más característica es el **defecto del canal auriculoventricular**: una comunicación en el centro del corazón. También son frecuentes la comunicación interventricular, la interauricular y el ductus arterioso persistente. Algunas se cierran solas; otras necesitan cirugía, que suele hacerse en los primeros meses y tiene muy buenos resultados.

¿Qué controles necesita?

- **Al nacer:** ecocardiograma informado por cardiólogo infantil.
- **Si tiene cardiopatía:** controles con cardiología, también después de la cirugía, para vigilar lesiones residuales y la presión en los pulmones (hipertensión pulmonar).
- **En la adolescencia y adultez:** examen anual de las válvulas.

Consulta pronto si tu bebé…

- se cansa o suda mucho al comer;
- respira rápido o con esfuerzo, incluso en reposo;
- tiene los labios o la piel de color morado;
- no sube bien de peso en su curva.

Cobertura: GES n.° 2

Cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años: sospecha, diagnóstico, cirugía y seguimiento el primer año después del alta.

Plazo para confirmar el diagnóstico: **48 horas** si se sospecha en los primeros 7 días de vida y **21 días** entre el día 8 y los 2 años.

Copago: **0 %** en Fonasa y **20 %** en isapre.[3]

Virus respiratorio sincicial

Los bebés con cardiopatía tienen más riesgo de enfermar gravemente por VRS. Pregunta si corresponde el anticuerpo protector (página 87).

Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010. · 2. Lizama M, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev Med Chile 2013;141(1). · 3. Superintendencia de Salud. Problema de salud n.º 2 (actualizado 16-01-2025).

SALUD POR SISTEMAS

La tiroides



La tiroides regula la energía y el crecimiento. Sus problemas son **muy frecuentes** en el síndrome de Down: al llegar a la adultez, cerca de la mitad de las personas tendrá alguno. Los síntomas se confunden con el propio síndrome, por eso se controla con exámenes.[1]

Los tipos más frecuentes

- **Hipotiroidismo congénito** (desde el nacimiento): 2 a 7 %. Se busca en el tamizaje neonatal.
- **Hipotiroidismo adquirido**, muchas veces por tiroiditis autoinmune (Hashimoto).
- **TSH levemente alta** con T4 normal: es común y el especialista decide si tratar.
- **Hipertiroidismo** (tiroides acelerada): menos frecuente.

Cuándo se pide la TSH

Al nacer, a los 6 y 12 meses, y después **una vez al año** toda la vida. Si alguna vez se encontraron anticuerpos antitiroideos, cada 6 meses.

El tratamiento

El hipotiroidismo se trata con **levotiroxina**, una pastilla diaria, en ayunas. La dosis se ajusta con controles de TSH.

! Pide una TSH antes del control si…

- está más cansado, lento o somnoliento;
- sube de peso sin explicación o crece menos;
- tiene la piel muy seca, el pelo más delgado o estreñimiento;
- cambia su ánimo o su rendimiento.

$ Cobertura

Recién nacidos: el tamizaje neonatal de hipotiroidismo congénito es parte del programa nacional.

Desde los 15 años: GES «Hipotiroidismo en personas de 15 años y más». Antes, el tratamiento se hace por la vía habitual de tu previsión.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010. · 2. Superintendencia de Salud. Problema de salud n.º 76.

SALUD POR SISTEMAS

Los oídos y la audición



Hasta 3 de cada 4 niños con síndrome de Down tienen algún problema de audición. Oír bien es fundamental para hablar, aprender y relacionarse, por eso la audición se controla **durante toda la vida**.[1]

¿Por qué ocurre?

Lo más frecuente es la **otitis con efusión**: líquido detrás del tímpano, que afecta a 50 a 70 % de los niños pequeños con síndrome de Down. Muchas veces no da dolor ni fiebre. Los conductos auditivos pueden ser tan estrechos que el pediatra no logra ver el tímpano. También puede haber hipoacusia del oído interno.

✎ Notas

Los controles

- **Al nacer:** otoemisiones o potenciales evocados.
- **Desde los 6 meses:** cada 6 meses, hasta comprobar audición normal en cada oído (suele lograrse después de los 4 años).
- **Después:** una vez al año, y siempre después de tratar una otitis con líquido.
- Si no se ve el tímpano: **otorrino cada 3 a 6 meses**.

El tratamiento puede incluir tubos de ventilación (colleras) o audífonos.

! Consulta si…

- no reacciona a los sonidos o pide repetir;
- sube mucho el volumen de la televisión;
- su lenguaje se estanca o retrocede;
- le sale líquido o mal olor de los oídos.

$ Cobertura GES

Hipoacusia moderada, severa y profunda en menores de 4 años, incluye audífonos e implante coclear según indicación.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

Los ojos y la visión



Entre 60 y 80 % de los niños con síndrome de Down tiene algún problema de visión. Muchos se corrigen, y algunos, como las cataratas congénitas, necesitan tratamiento urgente.[1]

Los problemas más frecuentes

- **Vicios de refracción:** miopía, hipermetropía y astigmatismo; se corrigen con lentes.
- **Estrabismo:** los ojos no miran en la misma dirección.
- **Obstrucción del lagrimal:** ojo lloroso o con legañas; si no se resuelve a los 9 a 12 meses, se evalúa un procedimiento.
- **Nistagmo**, **cataratas** y **glaucoma**.
- **Queratocono:** la córnea toma forma de cono; aparece después de la pubertad.

Los controles

Al nacer: reflejo rojo. **Antes de los 6 meses:** oftalmólogo con experiencia en niños con discapacidad. **De 1 a 5 años:** una vez al año. **De 5 a 12 años:** cada 2 años. **Adolescencia:** según el oftalmólogo. Si hay fotoscreening, puede hacerse en cada control.

Consulta pronto si…

- ves un reflejo blanco en la pupila (en persona o en fotos con flash);
- desvía un ojo o inclina la cabeza para mirar;
- se acerca mucho a las cosas o tropieza;
- se frota mucho los ojos o le molesta la luz.

Cobertura GES

Estrabismo en menores de 9 años (GES n.º 30).

Usar lentes

Puede costar al principio. Elige marcos flexibles, con puente adecuado para su nariz, y refuerza con paciencia.

Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

El sueño y la respiración



La **apnea obstructiva del sueño** afecta a 50 a 79 % de los niños con síndrome de Down: durante el sueño la vía aérea se cierra por momentos y el oxígeno baja. Muchas veces no hay ronquidos evidentes.[1]

¿Por qué ocurre?

Contribuyen la hipotonía, una vía aérea más pequeña, amígdalas y adenoides grandes, una lengua relativamente grande y el sobrepeso.

¿Qué puede causar?

Cansancio, irritabilidad, problemas de conducta, de atención y de aprendizaje, y a largo plazo, problemas del corazón y los pulmones.

✎ Notas

Cómo se estudia y trata

- **Polisomnografía** (estudio del sueño) entre los 3 y 4 años, aunque no haya síntomas, y antes si los hay.
- Tratamiento: cirugía de amígdalas y adenoides, corticoides nasales o un equipo de presión positiva (CPAP).
- Después de la cirugía se repite el estudio, porque la apnea puede persistir.

Hierro y sueño inquieto: la falta de hierro puede causar sueño inquieto. Si la ferritina está bajo 50, el médico puede indicar hierro.

Señales de apnea del sueño

- ronquidos o respiración ruidosa;
- pausas al respirar o «ahogos» de noche;
- duerme sentado o con el cuello estirado;
- despierta muchas veces o suda mucho de noche;
- está cansado, irritable o inquieto de día.

Para el control

- Graba un video de cómo duerme y respira.
- Cuida el peso: el sobrepeso empeora la apnea.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

La alimentación y la digestión



Las dificultades para comer y los problemas digestivos son frecuentes, sobre todo en los primeros años. Algunos se detectan al nacer; otros aparecen con el tiempo y se confunden con otras cosas.[1]

Al nacer

Alrededor de 12 % tiene una **atresia digestiva** (una parte del intestino cerrada), que se opera en los primeros días. La **enfermedad de Hirschsprung** es más frecuente: puede dar retraso en la primera deposición y estreñimiento severo.

Deglución y reflujo

Hasta 80 % tiene alguna dificultad para tragar o reflujo. Algunos bebés aspiran (el alimento se va a la vía aérea) **sin toser**. Si hay infecciones respiratorias repetidas, se evalúa con un estudio de deglución.

Enfermedad celíaca

Afecta a 1 a 5 %. Es una reacción del intestino al gluten (trigo, avena, cebada y centeno). Se pregunta por síntomas en cada control y, si los hay, se piden **anticuerpos antitransglutaminasa IgA junto con IgA total**. No retires el gluten antes de confirmar el diagnóstico.

Estreñimiento y peso

El estreñimiento es muy común: ayudan el agua, las frutas, las verduras y la actividad física. Hay más tendencia al sobrepeso: usa porciones adecuadas y evita usar la comida como premio.

Consulta si…

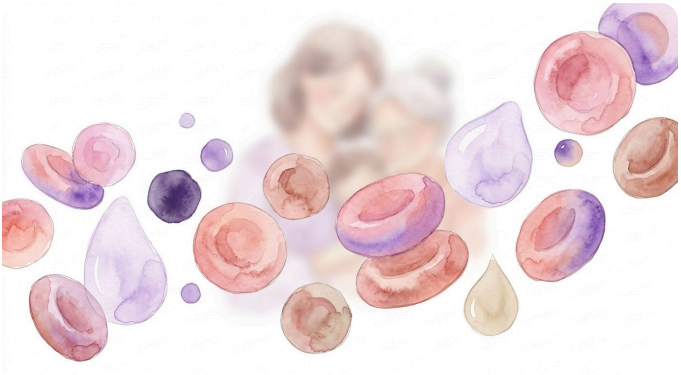
- vomita verde o tiene la guata muy hinchada;
- tose o se atora seguido al comer;
- tiene diarrea o estreñimiento persistente;
- baja de peso, crece menos o tiene anemia sin explicación;
- cambia su conducta sin otra causa.

Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

La sangre



Los recién nacidos con síndrome de Down tienen con frecuencia alteraciones en el hemograma que se normalizan solas. También tienen un riesgo mayor, aunque bajo, de leucemia. Y como en todos los niños, puede faltar hierro.[1]

En el recién nacido

Se pide un **hemograma antes de los 3 días de vida**. Es frecuente tener muchos glóbulos rojos o pocas plaquetas, que se normalizan en semanas. En 4 a 10 % aparece la **mielopoyesis anormal transitoria (TAM)**, que suele desaparecer en los primeros 3 meses, pero necesita control con hematología.

Leucemia

Es más frecuente que en la población general, sobre todo en los primeros 4 años y en quienes tuvieron TAM, pero sigue siendo poco común (cerca de 1 %). Cuando ocurre, en general responde bien al tratamiento.

Falta de hierro

Desde el año de vida se pide **una vez al año** un hemograma con ferritina y PCR (o hierro y TIBC). En el síndrome de Down los glóbulos rojos son grandes, y eso puede esconder la anemia por falta de hierro si solo se mira el hemograma.

! Consulta pronto si…

- aparecen moretones o puntitos rojos sin causa;
- sangra de la nariz o de las encías con facilidad;
- tiene fiebre que se repite o dolor de huesos;
- está muy pálido, cansado o con la guata grande.

$ Cobertura GES

Cáncer en menores de 15 años, que incluye las leucemias. Desde los 15 años: **Leucemia en personas de 15 años y más**.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

El cuello, los huesos y las articulaciones



Las personas con síndrome de Down tienen ligamentos más laxos. En 1 a 2 % esto produce síntomas por **inestabilidad atlantoaxial**: las dos primeras vértebras del cuello se mueven más de lo normal y pueden comprimir la médula espinal.[1]

¿Hay que hacer radiografías?

No de rutina. En niños sin síntomas no predicen bien quién tendrá problemas, y antes de los 3 años no se pueden interpretar bien. Lo importante es vigilar las señales de alarma. Si aparecen, se pide una radiografía del cuello en posición neutra y se deriva rápido a un especialista.

En cirugías y procedimientos

Durante una anestesia, una intubación o una radiografía, el equipo debe **mantener el cuello en posición neutra**. Recuérdalo siempre (ficha de urgencia).

Consulta de urgencia si aparece…

- dolor de cuello o cuello rígido o torcido;
- cambios en la forma de caminar o caídas frecuentes;
- debilidad o torpeza en brazos o manos;
- pérdida del control del pipí o la caca que ya tenía;
- inclinación permanente de la cabeza.

Otros problemas de huesos

La **luxación o inestabilidad de cadera** (2 a 8 %) y el pie plano son más frecuentes. En los adultos, la osteoporosis puede aparecer antes.

Deportes

Evita la cama elástica y conversa sobre deportes de contacto. Las Olimpiadas Especiales piden un examen físico antes de participar.

En cada control

El médico pregunta por estas señales y examina los reflejos y la fuerza, desde el primer año y durante toda la vida.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

La piel, el pelo y los dientes



Los problemas de piel y de dientes son muy comunes. En general no son graves, pero vale la pena conocerlos para cuidarlos bien y reconocer cuándo pueden ser señal de otra cosa, como un problema de tiroides.[1]

La piel

- **Piel seca (xerosis):** muy frecuente. Cremas hidratantes y baños cortos con agua tibia. Si aparece de repente, puede ser hipotiroidismo.
- **Piel marmórea** en bebés: manchas como encaje, sin importancia.
- **Foliculitis y queratosis pilar:** granitos en los folículos del pelo.
- **Alopecia areata y vitiligo:** pérdida de pelo en placas y manchas blancas, de origen autoinmune.
- **Hidradenitis supurativa:** nódulos dolorosos en axilas e ingles en adolescentes y adultos.

Los dientes

Los dientes suelen salir **más tarde y en otro orden**, y es frecuente que falten algunos (23 %). También hay más enfermedad de las encías. Lava sus dientes dos veces al día con pasta con flúor y visita al dentista con regularidad desde los primeros dientes.

Cobertura GES

Salud oral integral para niños y niñas de 6 años. Aprovecha también el Programa de Salud Oral de tu centro de salud.

Para el control

- Pide que revisen la piel y el cuero cabelludo.
- Si el pelo se cae o la piel se seca mucho, pide una TSH.
- Para la hidradenitis o la alopecia, puede ser útil un dermatólogo.

✎ Notas

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

SALUD POR SISTEMAS

El cerebro, la conducta y las emociones

Las personas con síndrome de Down suelen tener fortalezas sociales y de imitación. A la vez, tienen más probabilidad de algunas condiciones neurológicas y de salud mental, que es importante reconocer a tiempo: **no todo se explica por el síndrome de Down**.[1]

Epilepsia y espasmos infantiles

Entre 1 y 13 % tiene convulsiones. En los bebés pueden aparecer **espasmos infantiles**: series de sacudidas breves, a menudo al despertar, que necesitan tratamiento rápido. También es más frecuente la enfermedad de moyamoya, que afecta las arterias del cerebro.

Autismo y otras condiciones

Entre 7 y 19 % tiene además **autismo**, cuyo diagnóstico suele retrasarse porque se atribuye todo al síndrome de Down. También pueden aparecer déficit atencional, conductas obsesivas o ansiedad. Se hace tamizaje de autismo entre los 18 y 24 meses.

✎ **Notas**

Regresión

En la adolescencia o la adultez joven puede ocurrir una **regresión**: pérdida de habilidades, del habla o del interés, cambios marcados de ánimo o períodos de inmovilidad (catatonia). Requiere evaluación por especialistas: tiene tratamiento.

Antes de pensar en lo conductual, descarta causas médicas: tiroides, apnea del sueño, celíaca, reflujo, estreñimiento, dolor, pérdida de audición o visión.

Consulta pronto si…

- tiene sacudidas en serie, pierde el conocimiento o convulsiona;
- pierde habilidades que ya tenía;
- se aísla, deja de hablar o se queda inmóvil por momentos;
- aparece debilidad de un lado del cuerpo o dificultad para hablar.

Cobertura

GES Epilepsia (desde 1 año y menores de 15) y **GES Depresión** (15 años y más). Si además tiene autismo, la **Ley TEA (21.545)** promueve su detección temprana, atención e inclusión.

Medicamentos

Pueden ser más sensibles a los medicamentos para la conducta: se empieza con dosis bajas.

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

04

PARTE 4

Vacunas

El calendario nacional y las protecciones extra recomendadas.

Las vacunas 87

Registro de vacunas 89

PARTE 4 · VACUNAS

Las vacunas

Los niños con síndrome de Down deben recibir **todas** las vacunas del Programa Nacional de Inmunizaciones (PNI), gratuitas y obligatorias, salvo una contraindicación específica.

Edad	Vacunas del PNI 2026
Embarazo (desde 28 sem.)	dTp acelular
Recién nacido	BCG · Hepatitis B
2 y 4 meses	Hexavalente · Neumocócica conjugada · Meningocócica B
6 meses	Hexavalente (3.ª dosis); neumocócica 3.ª dosis solo en prematuros
12 meses	Tres vírica · Meningocócica ACWY · Neumocócica (refuerzo)
18 meses	Hexavalente (refuerzo) · Hepatitis A · Varicela · Meningocócica B (refuerzo) · Fiebre amarilla solo en Rapa Nui
36 meses	Tres vírica · Varicela (segundas dosis)
1.º básico	dTp acelular (refuerzo)
4.º básico	VPH, virus papiloma humano (dosis única)
8.º básico	dTp acelular (refuerzo)

Hexavalente: hepatitis B, difteria, tétanos, tos convulsiva, Hib y polio. Tres vírica: sarampión, rubéola y paperas. Desde el 1 de septiembre de 2026, la neumocócica conjugada de los 2, 4 y 12 meses pasa a ser de 20 serotipos. Revisa siempre el calendario vigente en vacunas.minsal.cl.

✎ Notas

Protección extra

Influenza

Vacuna **todos los años** desde los 6 meses. En la campaña del Minsal es gratuita de 6 meses a 5.° básico y para personas con enfermedades crónicas. Que se vacune también la familia.

Virus respiratorio sincicial (VRS)

Anticuerpo protector en una dosis, gratuito en 2026 para **nacidos desde el 1 de octubre de 2025** y para lactantes de riesgo definidos por el Minsal, como algunos con cardiopatía. Pregunta en tu control.

COVID-19 y neumococo

COVID-19 según los grupos de riesgo de cada campaña. Si tiene una enfermedad crónica del corazón o los pulmones, pregunta por la **neumocócica polisacárida** desde los 2 años.

Dónde vacunarse

En vacunatorios públicos y privados en convenio con la Seremi de Salud, sin importar si eres de Fonasa o isapre. Dudas: Salud Responde, 600 360 7777.

✎ Notas

1. Minsal. Calendario de vacunación 2026 y Campaña de Vacunación e Inmunización 2026. ChileAtiende, ficha 105622. · 2. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

PARTE 4 · VACUNAS

Registro de vacunas

Vacuna	Fecha	Lugar
BCG		
Hepatitis B (RN)		
Hexavalente 1		
Hexavalente 2		
Hexavalente 3		
Hexavalente refuerzo		
Neumocócica 1		
Neumocócica 2		
Neumocócica refuerzo		
Meningocócica B 1		
Meningocócica B 2		
Meningocócica B refuerzo		
Tres vírica 1		
Tres vírica 2		
Meningocócica ACWY		
Hepatitis A		
Varicela 1		
Varicela 2		
dTp 1.º básico		
VPH 4.º básico		
dTp 8.º básico		
Anticuerpo VRS		

Influenza (año)	Fecha	Lugar

Otras (COVID-19, otras)	Fecha	Lugar

El registro oficial está en el Registro Nacional de Inmunizaciones. Este es un respaldo para la familia.

05

PARTE 5

Curvas de crecimiento

Peso, talla, perímetro de cabeza e IMC, con curvas propias del síndrome de Down. Niñas en morado y niños en taupe.

Cómo usar las curvas	92
Niñas de 0 a 36 meses	94
Niños de 0 a 36 meses	97
Niñas de 2 a 20 años	100
Niños de 2 a 20 años	104

PARTE 5 · CURVAS

Curvas de crecimiento

Los niños y niñas con síndrome de Down crecen a su propio ritmo y son, en promedio, más bajos. Por eso se usan **curvas hechas con niños con síndrome de Down**: en las curvas generales, muchos parecerían «bajos» o «delgados» sin estarlo.

Cómo usarlas

- Marca un punto en la intersección entre la edad y la medida.
- Lo importante no es el percentil exacto, sino que **siga su propio carril** a lo largo del tiempo.
- Si un punto cruza dos líneas de percentil, o queda fuera de los percentiles 5 y 95, coméntalo con tu médico.
- Las curvas de las niñas son moradas y las de los niños, color taupe.

> **El IMC desde los 10 años**
> La Academia Americana de Pediatría recomienda usar la curva de IMC de síndrome de Down **hasta los 10 años**. Desde ahí, la curva general de IMC (en Chile, la de la OMS) refleja mejor el exceso de grasa corporal.

Notas

¿Qué curvas usamos?

Este cuaderno incluye las curvas de **Zemel y cols. (2015)**, elaboradas en Estados Unidos con niños con síndrome de Down y recomendadas por la Academia Americana de Pediatría.

En Chile también se han usado mucho las **curvas españolas de la Fundació Catalana Síndrome de Down** (Pastor y cols., 2004), de 0 a 15 años, con percentiles 3 a 97. Si tu equipo usa esas curvas, sigue con ellas: lo importante es usar siempre la misma referencia para ver el carril de crecimiento.

Nota sobre el perímetro de cabeza

Las curvas de perímetro de cabeza de 2 a 20 años se suavizaron para corregir oscilaciones de los datos originales, sin cambiar su forma general.

CURVAS INCLUIDAS

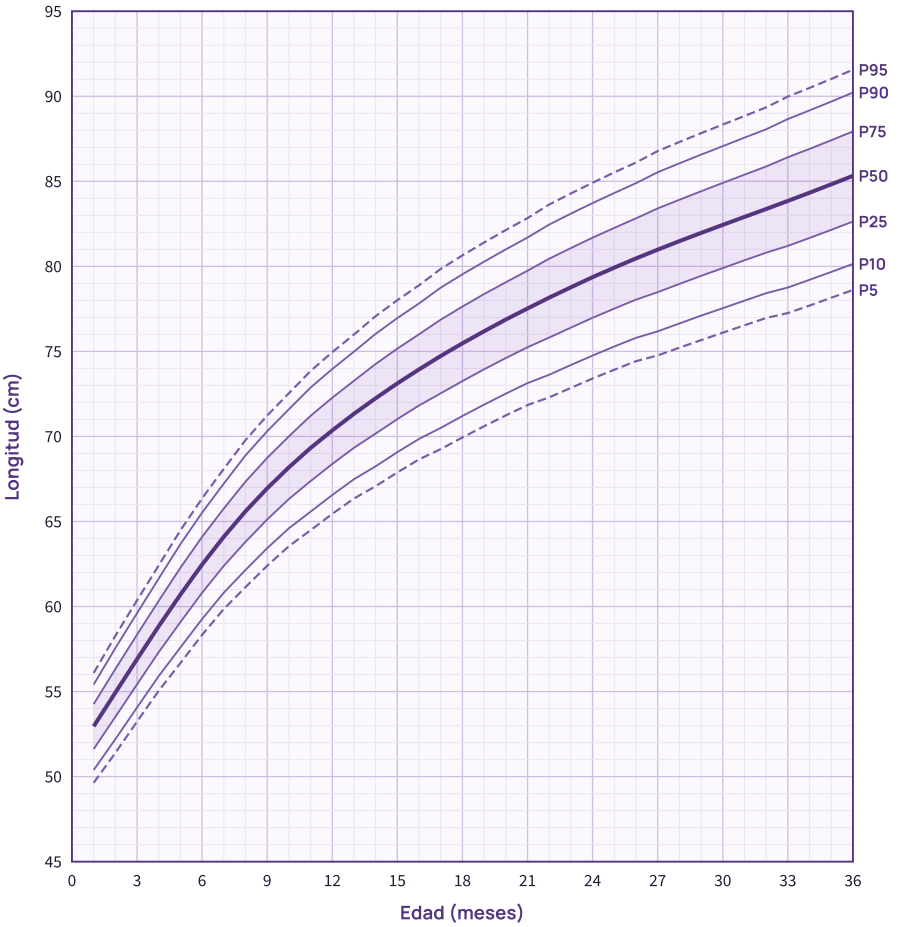
Niñas · Longitud para la edad · 0 a 36 meses 94
Niñas · Peso para la edad · 0 a 36 meses 95
Niñas · Perímetro de cabeza · 0 a 36 meses 96
Niños · Longitud para la edad · 0 a 36 meses 97
Niños · Peso para la edad · 0 a 36 meses 98
Niños · Perímetro de cabeza · 0 a 36 meses 99
Niñas · Talla para la edad · 2 a 20 años 100
Niñas · Peso para la edad · 2 a 20 años 101
Niñas · Índice de masa corporal · 2 a 20 años 102
Niñas · Perímetro de cabeza · 2 a 20 años 103
Niños · Talla para la edad · 2 a 20 años 104
Niños · Peso para la edad · 2 a 20 años 105
Niños · Índice de masa corporal · 2 a 20 años 106
Niños · Perímetro de cabeza · 2 a 20 años 107

1. Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. · 2. Pastor X, Quintó L, Corretger M, et al. Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down. Rev Med Int Sindr Down 2004;8(3):34-46 (Fundació Catalana Síndrome de Down).

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Longitud para la edad · Niñas, 0 a 36 meses

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



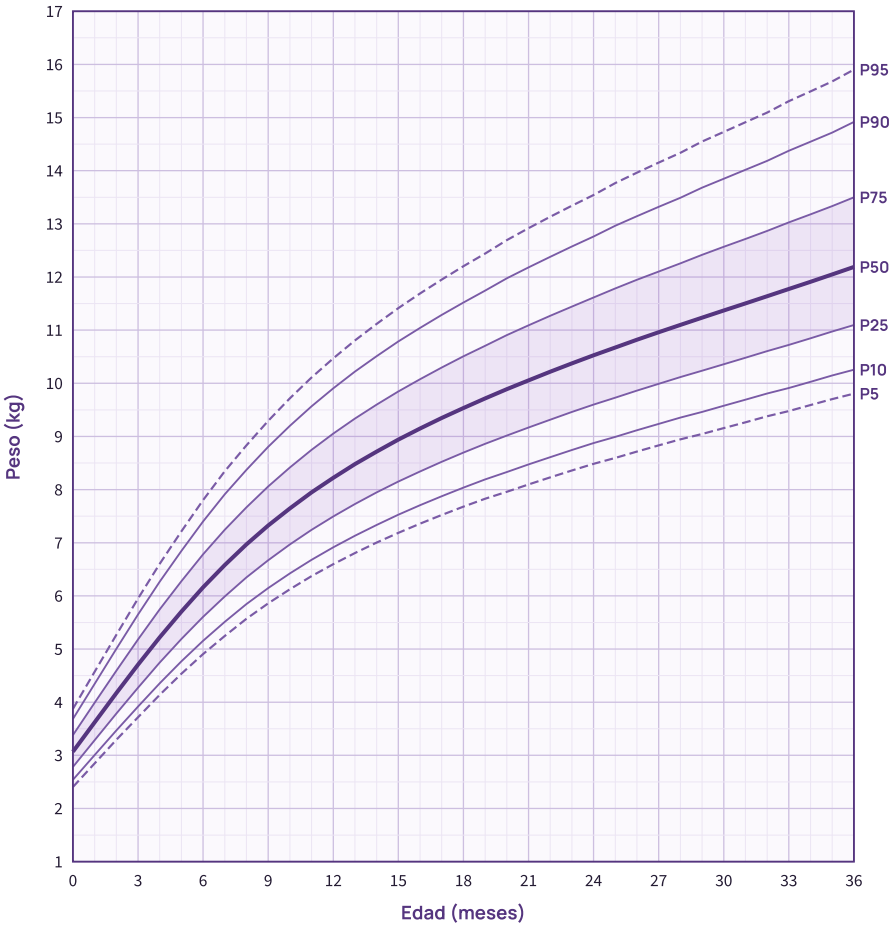
Fecha	Edad	Longitud	Percentil	Fecha	Edad	Longitud	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Peso para la edad · Niñas, 0 a 36 meses

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



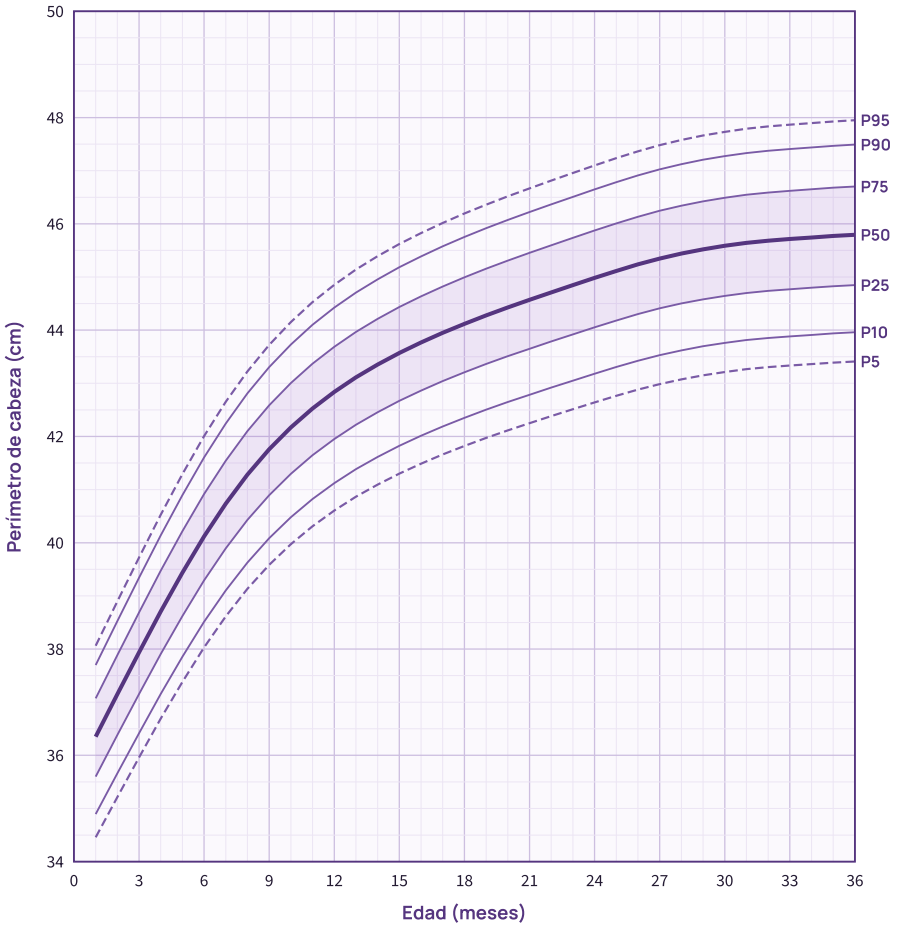
Fecha	Edad	Peso	Percentil	Fecha	Edad	Peso	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Perímetro de cabeza · Niñas, 0 a 36 meses

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



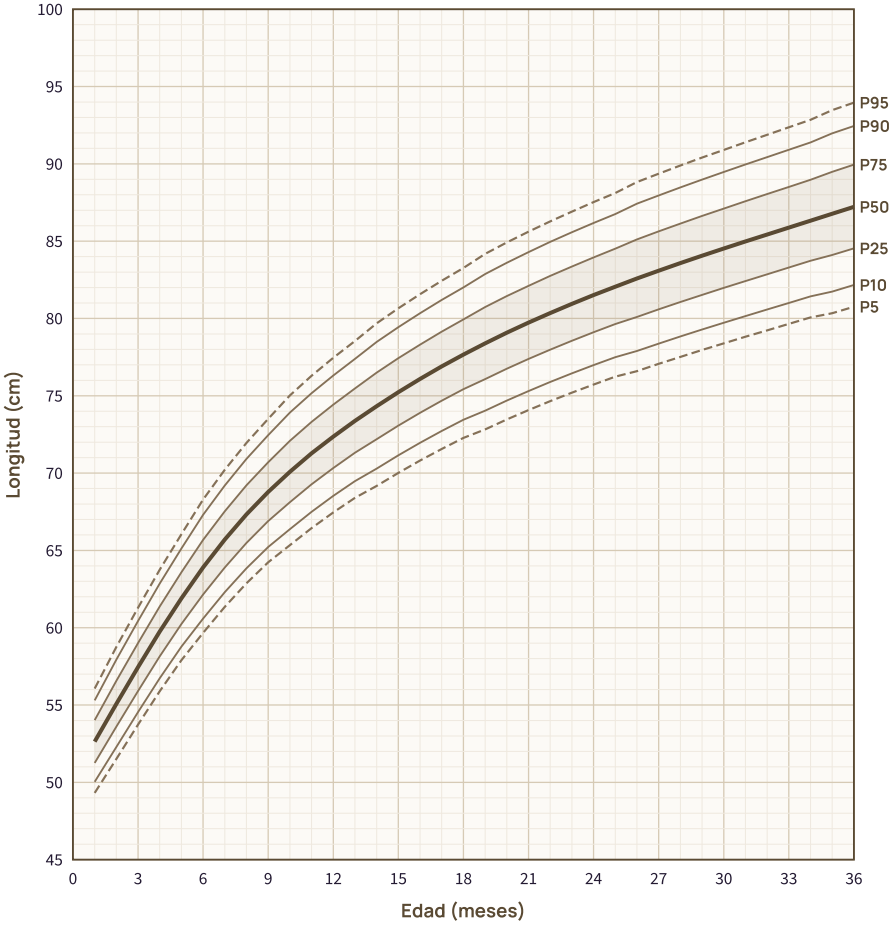
Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil	Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Longitud para la edad · Niños, 0 a 36 meses

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



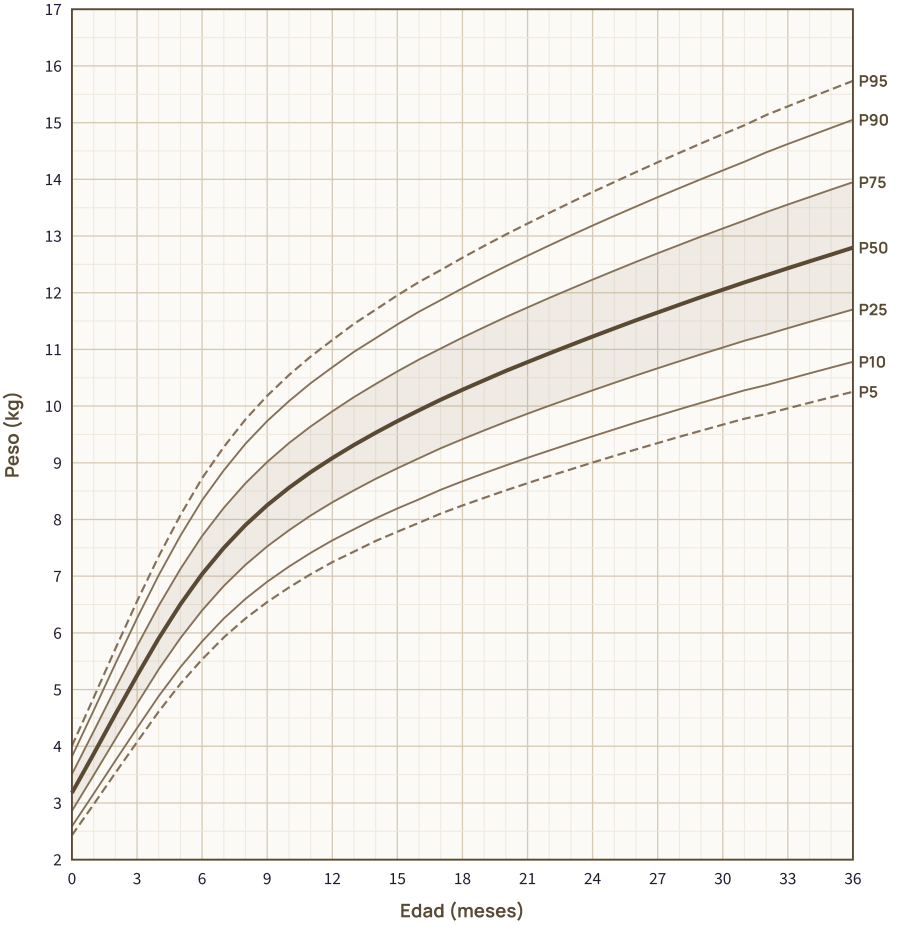
Fecha	Edad	Longitud	Percentil	Fecha	Edad	Longitud	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Peso para la edad · Niños, 0 a 36 meses

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



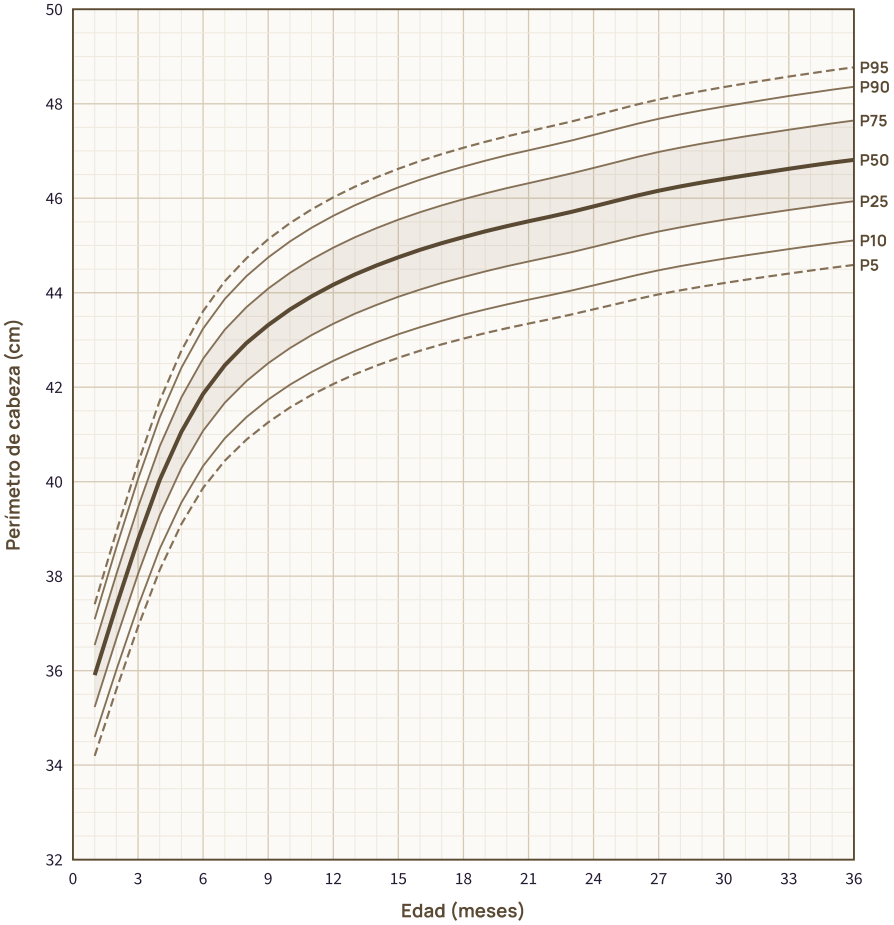
Fecha	Edad	Peso	Percentil	Fecha	Edad	Peso	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Perímetro de cabeza · Niños, 0 a 36 meses

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



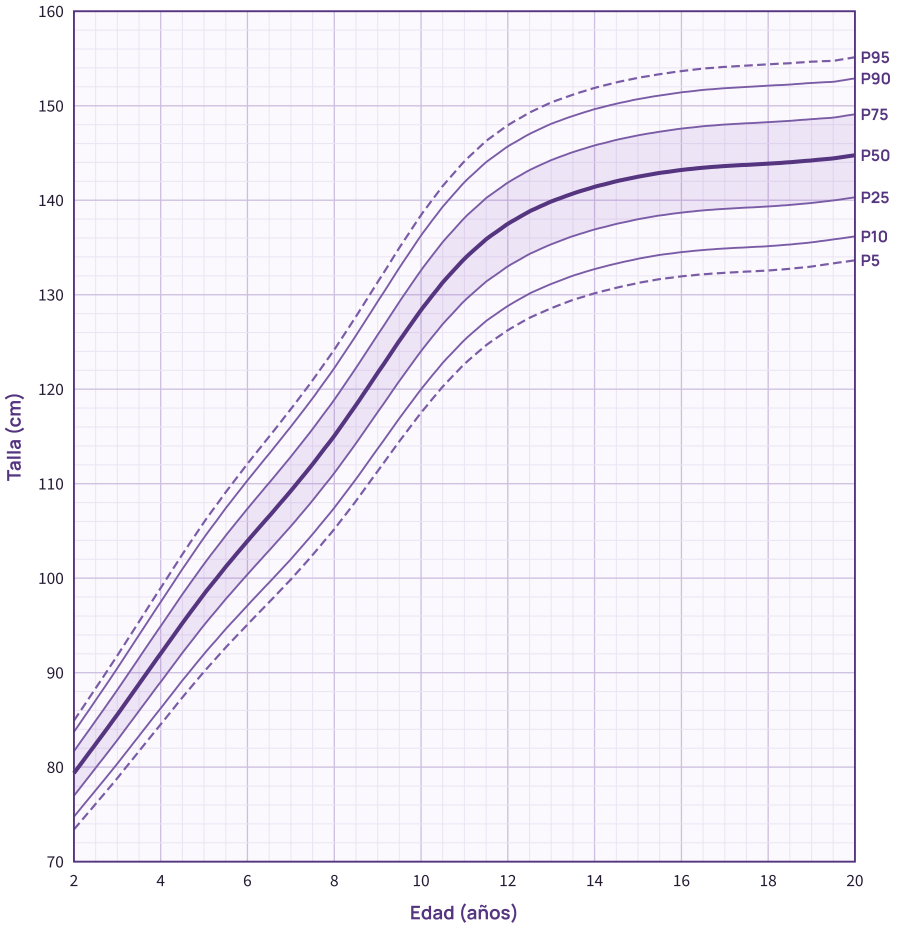
Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil	Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Talla para la edad · Niñas, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



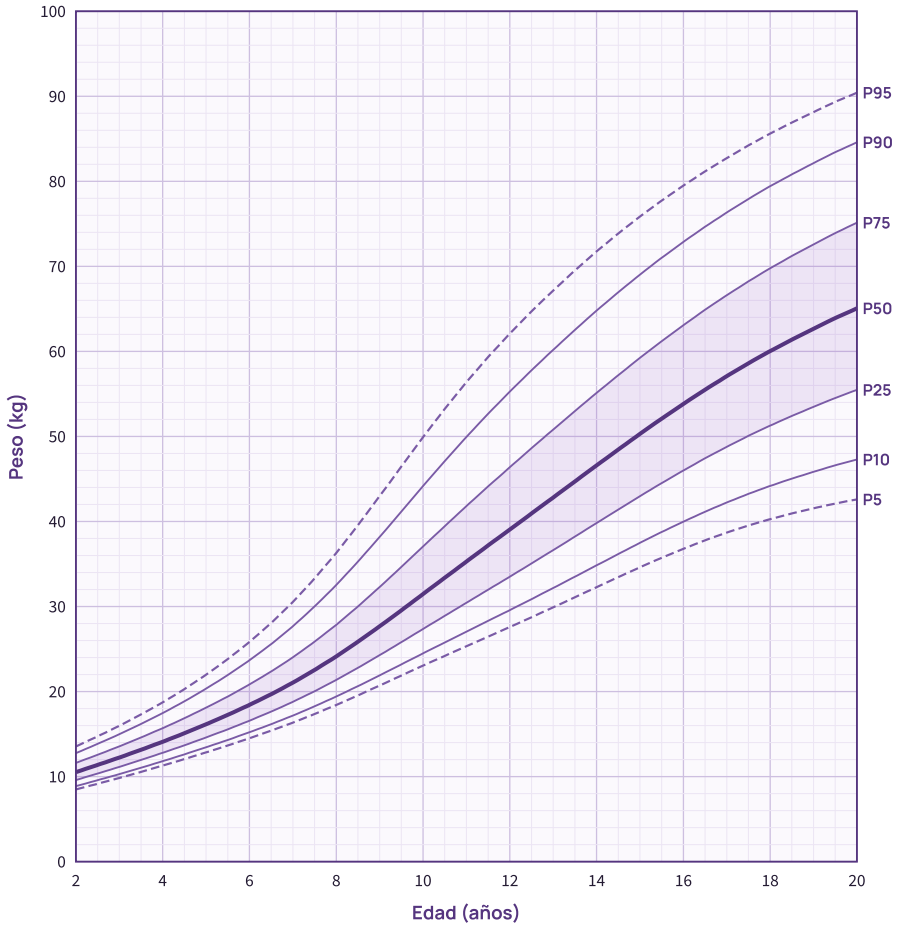
Fecha	Edad	Talla	Percentil	Fecha	Edad	Talla	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Peso para la edad · Niñas, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



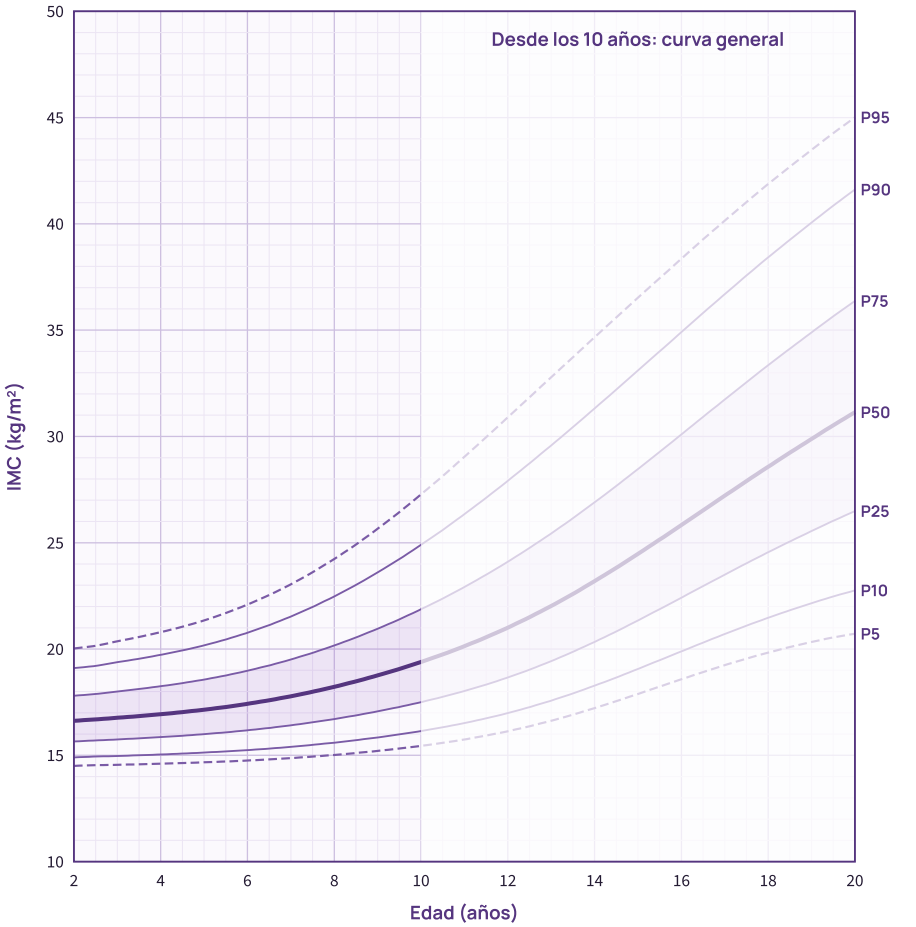
Fecha	Edad	Peso	Percentil	Fecha	Edad	Peso	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Índice de masa corporal · Niñas, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



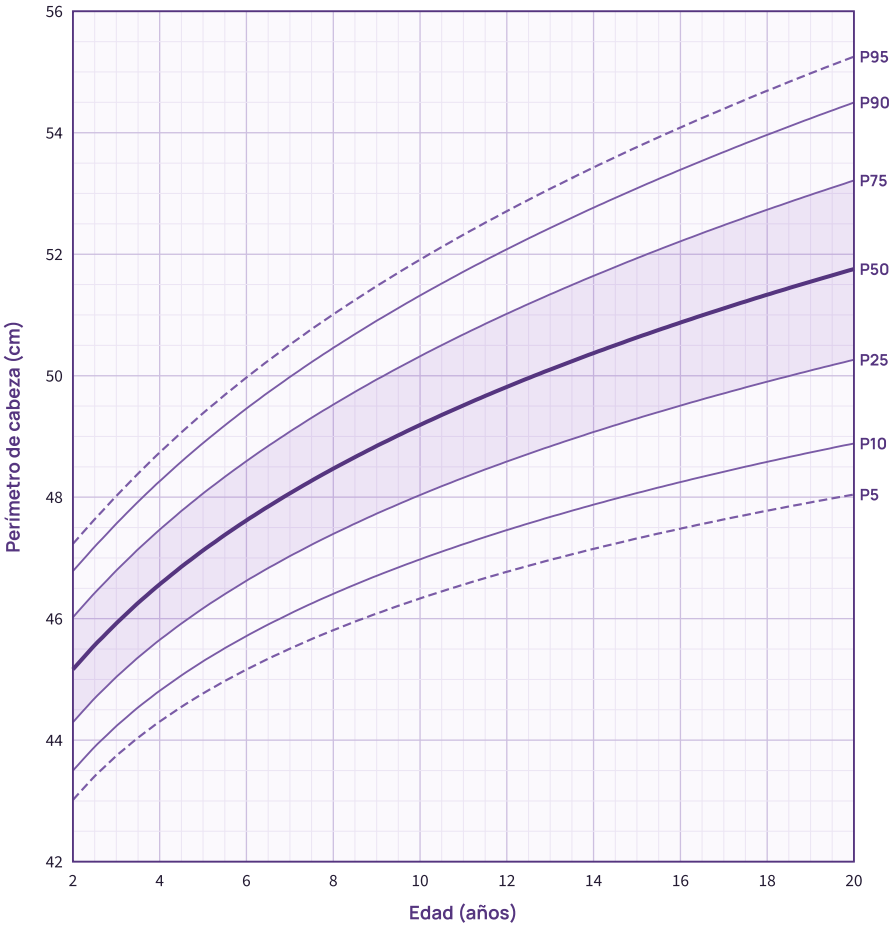
Fecha	Edad	IMC	Percentil	Fecha	Edad	IMC	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑAS

Perímetro de cabeza · Niñas, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



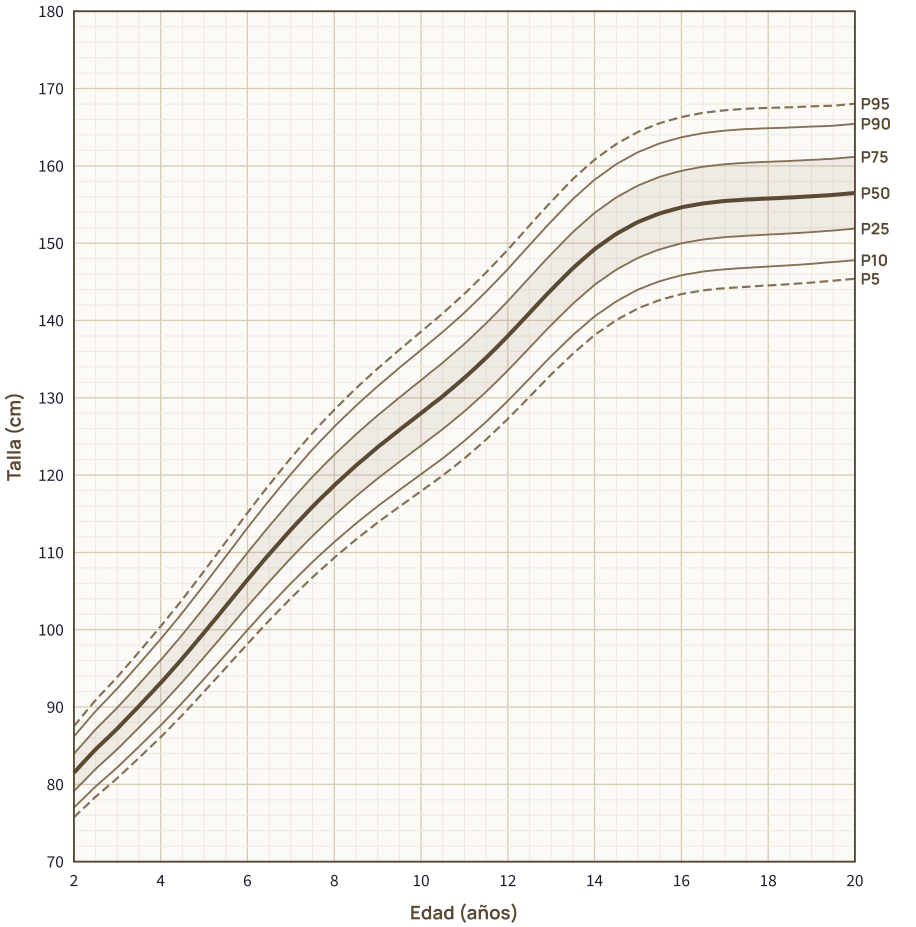
Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil	Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista (suavizado).

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Talla para la edad · Niños, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



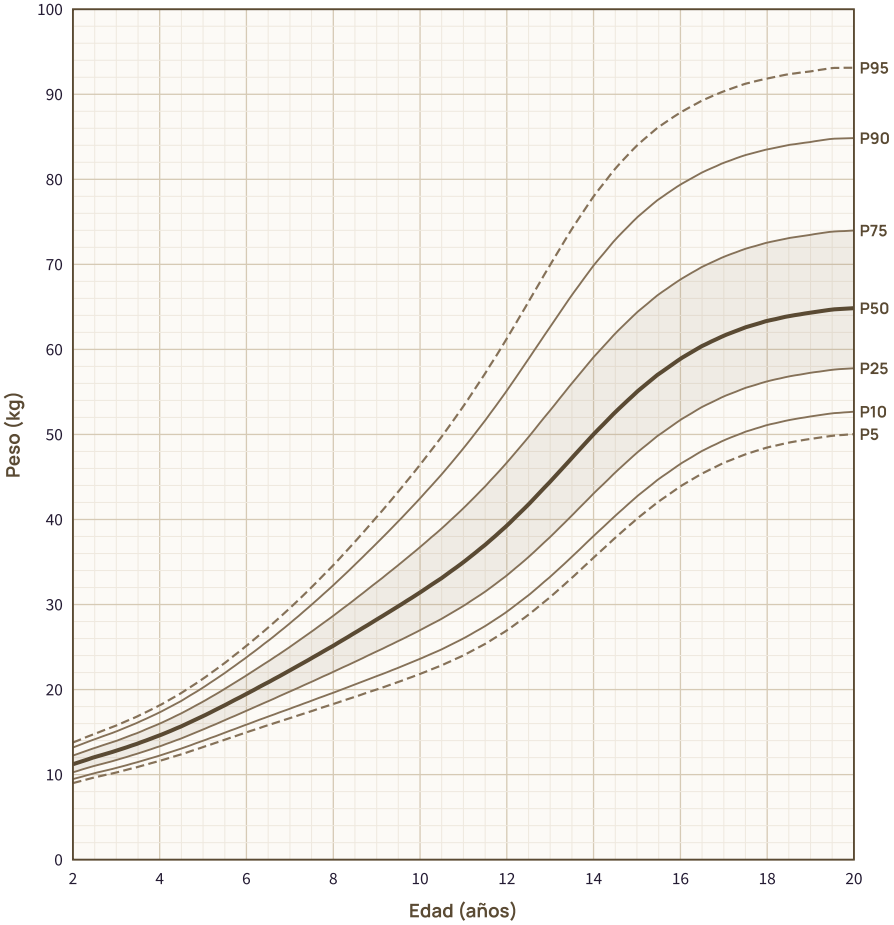
Fecha	Edad	Talla	Percentil	Fecha	Edad	Talla	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Peso para la edad · Niños, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



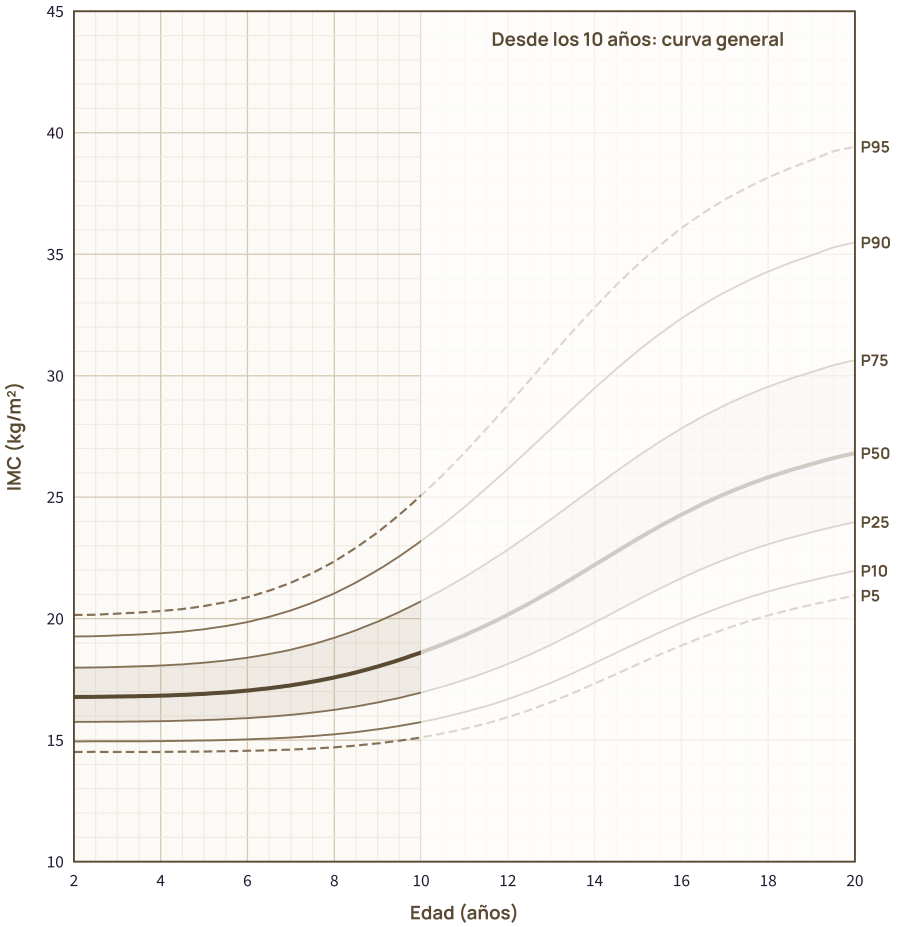
Fecha	Edad	Peso	Percentil	Fecha	Edad	Peso	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Índice de masa corporal · Niños, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



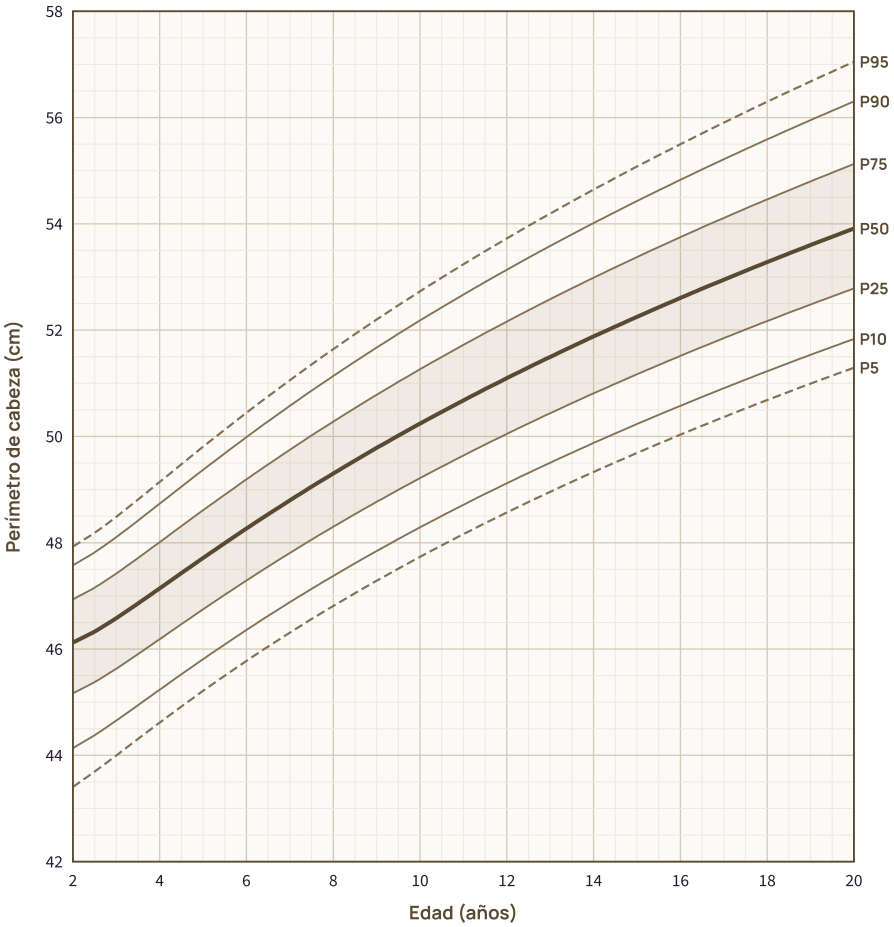
Fecha	Edad	IMC	Percentil	Fecha	Edad	IMC	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista.

CURVAS DE CRECIMIENTO · NIÑOS

Perímetro de cabeza · Niños, 2 a 20 años

Para niñas y niños con síndrome de Down · percentiles 5, 10, 25, 50, 75, 90 y 95.



Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil	Fecha	Edad	P. cabeza	Percentil

Fuente: Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11. Redibujado por Tu Genetista (suavizado).

06

PARTE 6

Registros

Medicamentos, hospitalizaciones, exámenes y tus preguntas.

Mis medicamentos 109

Hospitalizaciones y cirugías 111

Mis exámenes 112

Preguntas para el control 113

REGISTROS

Mis medicamentos

Anota cada medicamento, suplemento o tratamiento, también los que dejó de usar. Muéstralo en cada control, en urgencias y antes de cualquier cirugía o anestesia.

Tratamientos que pueden indicarse en el síndrome de Down

Tratamiento	Para qué	Qué conviene saber
Levotiroxina	Hipotiroidismo	En ayunas, a la misma hora. Separarla 4 horas del hierro, el calcio y la leche de soya. Se ajusta según la TSH.
Diuréticos	Insuficiencia cardíaca	Los indica cardiología, por ejemplo antes de la cirugía. Controlar peso y electrolitos.
Hierro	Falta de hierro; sueño inquieto	Oscurece las deposiciones. Separarlo de la levotiroxina y de los lácteos.
Vitamina D	Prevención o déficit	Igual que en todos los lactantes; si hay déficit, según el nivel en sangre.
Corticoide nasal	Apnea leve, adenoides grandes	Con indicación médica y estudio del sueño. No reemplaza la cirugía cuando está indicada.
Para la conducta o el ánimo	Ansiedad, depresión, déficit atencional	Pueden ser más sensibles: dosis bajas al inicio y ajuste según la respuesta.

Tabla informativa: las dosis las define siempre el médico tratante. Tu Genetista no recomienda marcas ni laboratorios.

✎ **Notas**

Mi registro

Medicamento	Dosis y horario	Indicado por	Inicio	Término

Alergias y reacciones

Terapias complementarias

Antes de usar suplementos, hierbas o terapias «alternativas», consúltalo: algunas pueden ser peligrosas o interactuar con otros medicamentos.

REGISTROS

Hospitalizaciones y cirugías

Hospitalizaciones

Fecha	Motivo	Hospital o clínica	Indicaciones

Cirugías y procedimientos

Fecha	Cirugía o procedimiento	Lugar y cirujano	¿Se cuidó el cuello?

REGISTROS

Mis exámenes

Fecha	TSH	T4 libre	Hemoglobina	Ferritina	PCR	Otro

REGISTROS

Preguntas para el control

Control con Fecha: _____

Control con Fecha: _____

Control con Fecha: _____

07

PARTE 7

Derechos y beneficios

Coberturas en salud, beneficios sociales, educación y trabajo en Chile.

Coberturas en salud 115

Beneficios sociales, educación y trabajo 117

PARTE 7 · DERECHOS Y BENEFICIOS

Coberturas en salud

En Chile, el síndrome de Down **no es un problema de salud GES por sí mismo**, pero muchas condiciones que pueden acompañarlo sí lo son. Las Garantías Explícitas en Salud aseguran acceso, plazos máximos y un copago limitado, en Fonasa y en isapres.

Problema de salud GES	Para quiénes
Cardiopatías congénitas operables	Menores de 15 años
Hipoacusia moderada, severa y profunda	Menores de 4 años
Estrabismo	Menores de 9 años
Displasia luxante de caderas	Lactantes
Cáncer en menores de 15 años (incluye leucemias)	Menores de 15 años
Leucemia	15 años y más
Epilepsia	Desde 1 año y menores de 15
Salud oral integral	6 años
Asma moderada y grave	Menores de 15 años
Hipotiroidismo	15 años y más
Diabetes mellitus tipo 1	Todas las edades
Depresión	15 años y más

Verifica el listado vigente en www.superdesalud.gob.cl.

✎ Notas

Cómo activar el GES

- El médico debe **notificar** la sospecha o el diagnóstico GES, y tú firmas el formulario.
- Desde ahí corren los plazos garantizados.
- Si no se cumplen, reclama en tu previsión o en la Superintendencia de Salud (600 836 9000).

Otras leyes que pueden aplicar

- **Ley Ricarte Soto:** tratamientos de alto costo para una lista de condiciones; revisa si alguna corresponde.
- **Ley TEA (21.545):** si además tiene autismo.
- **Ley 20.422:** igualdad de oportunidades e inclusión de personas con discapacidad.

Mis garantías activadas

1. Superintendencia de Salud y Minsal. Listado de problemas de salud GES vigente.

PARTE 7 · DERECHOS Y BENEFICIOS

Beneficios sociales

Credencial de discapacidad

Es la puerta de entrada a muchos beneficios. La COMPIN evalúa y certifica la discapacidad, y luego se inscribe en el **Registro Nacional de la Discapacidad** del Registro Civil, que entrega la credencial. Se recomienda tramitarla desde los primeros años.

Subsidio de discapacidad para menores de 18 años

Aporte mensual del Estado para niños y adolescentes con discapacidad intelectual acreditada, de hogares del **60 % más vulnerable** según el Registro Social de Hogares y con al menos 3 años de residencia en Chile. Se solicita en ChileAtiende (101) o en el municipio.

Desde los 18 años

Puede postular a la **pensión de invalidez** del sistema solidario, según los requisitos vigentes. Consulta en el IPS o ChileAtiende.

Chile Crece Contigo

El sistema de protección a la infancia acompaña el desarrollo desde la gestación, con apoyo para la estimulación y las familias.

✎ Notas

Educación

Tiene derecho a educación en igualdad de oportunidades: en un colegio regular con el **Programa de Integración Escolar (PIE)**, que da apoyo de educación especial, o en una escuela especial. Pide el plan de apoyos de cada año.

Trabajo

La **Ley de Inclusión Laboral (21.015)** exige que empresas e instituciones públicas con 100 o más trabajadores reserven al menos 1 % de sus puestos para personas con discapacidad.

Por dónde empezar

- Tramita la credencial de discapacidad.
- Inscríbete en el Registro Social de Hogares.
- Pregunta en tu municipio por la oficina de discapacidad.
- SENADIS tiene programas de ayudas técnicas y apoyo: senadis.gob.cl.

Decisiones con apoyo

Al cumplir 18 años, conversa sobre cómo tomará decisiones y con qué apoyos. Pide orientación legal, por ejemplo en la Corporación de Asistencia Judicial.

Notas

1. ChileAtiende. Subsidio de discapacidad para menores de 18 años, 2026. · 2. Ley 21.015; Ley 20.422. · 3. Centro UC Síndrome de Down. Policy brief, 2025.

ETAPA · 18 AÑOS Y MÁS

La vida adulta

La salud sigue cuidándose en la adultez, con nuevos controles y nuevas metas. Esta sección resume lo más importante para empezar esta etapa.

Pega aquí una foto
7,5 × 10 cm

Así era yo en esta etapa Edad _____

18 AÑOS Y MÁS

Mis logros en esta etapa

Logros y momentos de la vida adulta.

Logro	Lo logró el
Mi primer trabajo	
Vivo con más autonomía	
Participo en mi comunidad	
Tengo mi médico de cabecera	
Registro de mi línea base de memoria y funciones (35–40 años)	
Otros:	

ANEXO · LA VIDA ADULTA

Los controles en la adultez

Al dejar la pediatría, es importante tener un **médico de cabecera** que coordine los controles. Estas son las recomendaciones de la guía de atención de adultos con síndrome de Down.[1]

Qué	Cuándo	Detalle
Tiroides (TSH)	**Cada 1 a 2 años desde los 21**	Antes si hay síntomas.
Diabetes tipo 2	**Cada 3 años desde los 30**	Cada 2 a 3 años desde los 21 si hay obesidad.
Peso e IMC	**Una vez al año**	Alimentación, ejercicio, apetito.
Riesgo cardiovascular	**Cada 5 años desde los 40**	Evaluar si corresponde una estatina.
Cardiopatía congénita	**Plan con cardiología**	Más riesgo de accidente cerebrovascular.
Cuello	**Una vez al año**	Síntomas y examen; sin radiografías de rutina.
Celíaca	**Una vez al año**	Síntomas digestivos y de otro tipo.
Memoria y funcionamiento	**Una vez al año desde los 40**	Comparar con su línea base en 6 áreas.
Salud mental y conducta	**Una vez al año**	Antes, descartar causas médicas.
Huesos	**Conversar**	Si hay fractura por fragilidad, buscar causas.

1. Tsou AY, Bulova P, Capone G, et al. Medical care of adults with Down syndrome: a clinical guideline. JAMA 2020;324(15):1543-1556.

Siguen siendo importantes

- La audición y la visión: la pérdida de audición y las cataratas son frecuentes y pueden parecer problemas de memoria.
- La apnea del sueño, muy frecuente en adultos.
- Las válvulas del corazón: ecocardiograma si hay síntomas o un soplo nuevo.
- Los controles ginecológicos y preventivos habituales.

Consulta pronto si…

- cambia su forma de caminar o pierde fuerza en las manos;
- pierde el control del pipí o la caca;
- se aísla, deja de disfrutar o cambia su conducta;
- olvida cosas o rutinas que antes manejaba.

Mi médico de cabecera

Nombre _____

Lugar y teléfono _____

Desde _____

✎ Notas

1. Tsou AY, Bulova P, Capone G, et al. Medical care of adults with Down syndrome: a clinical guideline. JAMA 2020;324(15):1543-1556. · 2. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.

ANEXO · LA VIDA ADULTA

Una vida adulta plena



Más años, y mejor vividos

Gracias a mejores cuidados y a la inclusión, hoy la mayoría de las personas con síndrome de Down llega a la adultez y a la vejez. Esto trae nuevas metas: trabajar, tener amistades y pareja, participar en la comunidad y vivir con la mayor autonomía posible.

Salud mental

Si una persona deja de disfrutar lo que le gustaba, se aísla o cambia su conducta, no es «terquedad»: puede ser **depresión** u otro problema de salud. Primero hay que descartar causas físicas y luego consultar a un profesional con experiencia en síndrome de Down.

✎ **Notas**

Memoria y envejecimiento

El cromosoma 21 incluye un gen relacionado con la **enfermedad de Alzheimer**. Por eso el riesgo de demencia aumenta después de los 40 años, y más después de los 50, aunque no todas las personas la desarrollan. Antes de los 40 es poco frecuente y hay que buscar otras causas.

Se recomienda registrar una **línea base** alrededor de los 35 a 40 años y comparar cada año en seis áreas: memoria y pensamiento, conducta, comunicación, actividades diarias, movimiento y marcha, y habilidades ya logradas.

El día a día

- Rutinas con apoyos visuales para comidas, actividad y sueño.
- Porciones adecuadas y agua a horas fijas.
- Moverse cada día: caminar, bailar, nadar.
- Mantener amistades, trabajo y actividades con sentido.

Salud reproductiva

Las mujeres mantienen sus controles ginecológicos y preventivos; la menopausia suele llegar antes. Conversen sobre anticoncepción y sexualidad con información clara y respetuosa.

Notas

1. Tsou AY, Bulova P, Capone G, et al. Medical care of adults with Down syndrome: a clinical guideline. JAMA 2020;324(15):1543-1556.

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

Control anual · ____ años

Para llenar en la consulta

Fecha dd / mm / aaaa	Edad años y meses	Peso kg · percentil	Talla cm · percentil
IMC kg/m²	TSH resultado	HbA1c o glicemia resultado	Memoria y funciones ☐ sin cambios ☐ cambios
Observaciones, exámenes pedidos y derivaciones			
Próximo control		Profesional y firma	

PARA SEGUIR

Organizaciones y recursos

Conocer a otras familias es una de las mejores fuentes de apoyo. Estas organizaciones pueden orientarte; algunas tienen grupos en regiones.

En Chile

- **Centro UC Síndrome de Down** · Pontificia Universidad Católica de Chile · centroucdown.uc.cl
- **Fundación Complementa**
- **Fundación Down Up**
- **Agrupaciones regionales de familias**, como Happy Down (Viña del Mar) o Fundación Mundo Down (Antofagasta)
- **SENADIS** · senadis.gob.cl
- **Chile Crece Contigo** · crececontigo.gob.cl
- **Salud Responde** · 600 360 7777

Información confiable en español

- **Guía para familias de la Academia Americana de Pediatría** (2022), en español en globaldownsyndrome.org
- **Curvas de crecimiento españolas para síndrome de Down** · Fundació Catalana Síndrome de Down (Pastor y cols., 2004) · fcsd.org
- **Curvas de crecimiento para síndrome de Down del CDC** · cdc.gov
- **DownCiclopedia** · Fundación Iberoamericana Down21 · downciclopedia.org
- **Guías y presentaciones de Tu Genetista**, incluida «Síndrome de Down en la adultez» · tugenetista.cl

Tu Genetista no tiene vínculos con estas organizaciones. Los datos de contacto pueden cambiar.

FUENTES

Referencias

1. Bull MJ, Trotter T, Santoro SL, et al. Health supervision for children and adolescents with Down syndrome. Pediatrics 2022;149(5):e2022057010.
2. Tsou AY, Bulova P, Capone G, et al. Medical care of adults with Down syndrome: a clinical guideline. JAMA 2020;324(15):1543-1556.
3. Lizama M, Retamales N, Mellado C. Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. Rev Med Chile 2013;141(1).
4. Zemel BS, Pipan M, Stallings VA, et al. Growth charts for children with Down syndrome in the United States. Pediatrics 2015;136(5):e1204-11.
5. Pastor X, Quintó L, Corretger M, et al. Tablas de crecimiento actualizadas de los niños españoles con síndrome de Down. Rev Med Int Sindr Down 2004;8(3):34-46 (Fundació Catalana Síndrome de Down).
6. Cunningham C. Down syndrome: an introduction for parents and carers. 3.ª ed. Souvenir Press; 2006 (tabla reproducida por DSMIG, 2011).
7. American Academy of Pediatrics. Health care information for families of children and adolescents with Down syndrome. 2022.
8. Ministerio de Salud de Chile. Cuaderno de Salud de niñas y niños entre 0 y 9 años. 2023.
9. Ministerio de Salud de Chile. Programa Nacional de Inmunizaciones: calendario 2026 y Campaña de Vacunación e Inmunización 2026.
10. Superintendencia de Salud. Garantías Explícitas en Salud: problemas de salud n.º 2, 30 y 76, y listado vigente.
11. ChileAtiende y Ventanilla Única Social. Subsidio de discapacidad para menores de 18 años. 2026.
12. Centro UC Síndrome de Down y Centro de Políticas Públicas UC. Un Chile mejor para personas con síndrome de Down. 2025.
13. Chou JH. peditools: Pediatric clinical data science tools (parámetros LMS de Zemel y cols.). Licencia MIT.

i Nota sobre las curvas

Las curvas fueron **redibujadas por Tu Genetista** a partir de los parámetros LMS de Zemel y cols. (2015), con los percentiles 5 a 95. Las de perímetro de cabeza de 2 a 20 años se suavizaron. Desde los 10 años, el IMC se evalúa mejor en la curva general.

CRÉDITOS

Mi cuaderno de salud: síndrome de Down, de 0 a 18 años

Serie Cuadernos de salud de Tu Genetista · Volumen 1 · Versión 1.1 (borrador para revisión) · octubre 2026

Autor: Dr. Esteban San Martín L., Médico Genetista · www.tugenetista.cl

Basado en: las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría (Bull y cols., 2022), la guía de atención de adultos con síndrome de Down (Tsou y cols., 2020), las recomendaciones chilenas de Lizama, Retamales y Mellado (2013), el Programa Nacional de Inmunizaciones del Minsal (2026) y las curvas de crecimiento de Zemel y cols. (2015).

Para qué sirve: material educativo y de registro para familias y equipos de salud. **No reemplaza la consulta**: tu pediatra, tu genetista y tu equipo adaptarán estas recomendaciones a cada persona.

Conflictos de interés: Tu Genetista no tiene convenios con laboratorios ni con empresas farmacéuticas, y este cuaderno no recibió financiamiento externo. No se recomiendan marcas, productos ni laboratorios.

Ilustraciones: generadas con inteligencia artificial; no corresponden a personas reales. Las curvas de crecimiento fueron redibujadas por Tu Genetista a partir de los datos publicados.

Actualización: si este cuaderno tiene más de uno o dos años, revisa si hay una versión nueva en tugenetista.cl.

Impresión: formato A5, a doble cara. Las páginas en blanco son intencionales.

Licencia **Creative Commons BY-NC-ND 4.0**: puedes copiarlo y compartirlo gratis, citando la fuente, sin fines comerciales y sin modificarlo. Las fichas pueden imprimirse y fotocopiarse para uso personal.

Cómo citar: San Martín L. E. Mi cuaderno de salud: síndrome de Down, de 0 a 18 años. Serie Cuadernos de salud. Santiago: Tu Genetista; 2026. www.tugenetista.cl

Tu Genetista
PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO

Material educativo gratuito sobre enfermedades genéticas, en español.

Guías para pacientes y familias, cuadernos de salud y consulta de genética clínica.
www.tugenetista.cl

CC BY-NC-ND 4.0 · Versión 1.1 (borrador para revisión) · octubre 2026. Este cuaderno es gratuito y no puede venderse.