

Acuerdo de 19 marzo de 2025, del Consejo de Gobierno, por el que se toma conocimiento de la elaboración por la Consejería de Salud y Consumo de la Guía de Atención Sanitaria a las Personas con Síndrome de Down en el Servicio Andaluz de Salud.

El artículo 43 de la Constitución Española, en su apartado 1, reconoce el derecho a la protección de la salud e insta a los poderes públicos a velar por la efectividad de este derecho. Igualmente, en su apartado 2, establece que compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. Por último, en el artículo 49, se dispone el derecho de las personas con discapacidad a la atención especializada.

El Estatuto de Autonomía para Andalucía, en adelante el Estatuto, garantiza la defensa de los derechos sociales, especialmente, en el ámbito de los sectores más débiles y vulnerables de la sociedad. En particular, dispone, en su artículo 18.1 que las personas menores de edad tienen derecho a recibir de los poderes públicos de Andalucía la protección y la atención integral necesarias para el desarrollo de su personalidad y para el bienestar en el ámbito familiar, escolar y social, así como a percibir las prestaciones sociales que establezcan las leyes. A su vez, en su artículo 22.3, se determina que las personas con enfermedad mental, las que padezcan enfermedades crónicas e invalidantes y las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo tendrán derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes, estableciéndose con arreglo a la ley los términos, condiciones y requisitos del ejercicio de estos derechos.

Igualmente, en virtud de lo establecido en su artículo 55.1 del Estatuto, a la Comunidad Autónoma de Andalucía le corresponde, entre otras, la competencia exclusiva sobre organización, funcionamiento interno, evaluación, inspección y control de centros, servicios y establecimientos sanitarios. En su apartado 2, establece la competencia compartida en materia de sanidad interior y, en particular y sin perjuicio de la competencia exclusiva que le atribuye el artículo 61 del propio Estatuto, entre otras, la ordenación, planificación, determinación, regulación y ejecución de los servicios y prestaciones sanitarias, sociosanitarias y de salud mental de carácter público en todos los niveles y para toda la población, así como la ordenación y la ejecución de las medidas destinadas a preservar, proteger y promover la salud pública en todos los ámbitos.

El artículo 1.a) del Decreto 198/2024, de 3 de septiembre, por el que se establece la estructura orgánica de la Consejería de Salud y Consumo, dispone que la Consejería tiene atribuidas, entre otras, las competencias de ejecución de las directrices y los criterios generales de la política de salud, planificación, asistencia sanitaria, asignación de recursos a los diferentes programas y de-

marcaciones territoriales, alta dirección, inspección y evaluación de las actividades, centros y servicios sanitarios y aquellas otras competencias que le estén atribuidas por la legislación vigente.

La Ley 2/1998, de 15 de junio, de Salud de Andalucía reconoce, en su artículo 6.2, que las personas menores de edad, las personas mayores, y aquellas que padezcan una enfermedad mental u otras enfermedades crónicas e invalidantes, así como las que pertenezcan a grupos específicos reconocidos sanitariamente como de riesgo, tienen derecho a actuaciones y programas sanitarios especiales y preferentes.

La Ley 16/2011, de 23 de diciembre, de Salud Pública de Andalucía contempla, en su artículo 14, que las personas menores tendrán derecho a programas de salud pública específicos o adaptados a sus necesidades especiales. Igualmente, su artículo 60.2.q) estableció como prestación de salud pública la atención temprana dirigida a la población infantil de cero a seis años afectada por trastornos en el desarrollo o con riesgo de padecerlos.

El Decreto 85/2016, de 26 de abril, por el que se regula la intervención integral de la atención infantil temprana en Andalucía, establece el marco para las actuaciones coordinadas en el ámbito sanitario, educativo y social, implicados todos en el desarrollo de acciones de atención infantil temprana, cuya finalidad será la de favorecer el óptimo desarrollo y la máxima autonomía personal de las personas menores de seis años con trastornos en su desarrollo, o en situación de riesgo de padecerlos, tratando de minimizar y, en su caso, eliminar los efectos de una alteración o discapacidad, así como la aparición de discapacidades añadidas, facilitando la integración familiar, social y la calidad de vida de las personas menores y sus familias.

La Ley 4/2017, de 25 de septiembre, de los Derechos y la Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía establece, en su artículo 15, que las Administraciones Públicas, para garantizar el derecho a la salud de las personas con discapacidad y promover su nivel más alto de salud y bienestar, prevenir situaciones de discapacidad o su agravamiento, desarrollarán y establecerán programas, procesos asistenciales y actuaciones específicas, así como que la Administración podrá cooperar con las entidades del sector asociativo de las personas con discapacidad y sus familias, y que los servicios de salud o de atención a la salud asegurarán la accesibilidad a las personas con discapacidad.

Por último, en virtud de la habilitación competencial determinada en los párrafos anteriores, se aprobó la Ley 1/2023, de 16 de febrero, por la que se regula la Atención Temprana en la Comunidad Autónoma de Andalucía, mediante la que se plasmaron los avances y se garantizó un modelo avanzado de respuesta universal y de calidad, que tuviera como objetivo final proteger a este sector de la población infantil dada su especial vulnerabilidad.

La salud es uno de los objetivos primordiales del Gobierno de Andalucía para esta legislatura, como se ha puesto de relieve mediante la firma del Pacto Social y Económico por el Impulso en Andalucía, firmado el 13 de marzo de 2023, entre la Presidencia de la Junta de Andalucía y los agentes sociales donde se establece un apartado específico dedicado a las líneas de mejora en la atención a la salud, servicios sociales y dependencia.

El síndrome de Down, en adelante, SD, es un trastorno genético que se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. La variación genética del SD surge debido a la presencia adicional de un cromosoma o una fracción de este. Las personas con SD poseen tres cromosomas en el par número 21 dando lugar a 47 cromosomas en total, en lugar de los 46 que deberían tener, por esta razón, también se le denomina como trisomía 21.

Esta condición incide en el desarrollo del cerebro y del organismo en su conjunto, y representa la principal causa de discapacidad intelectual. Así pues, la presencia de un cromosoma más origina un desequilibrio en el desarrollo y la función de diversos órganos y sistemas del organismo. Por ello, las personas con este síndrome tienen un mayor riesgo que la población general de sufrir una serie de anomalías congénitas o metabólicas subyacentes que pueden causar problemas médicos y físicos asociados a este síndrome, siendo las comorbilidades más frecuentes los problemas cardiológicos, enfermedad tiroidea, problemas respiratorios y de motilidad gastrointestinal, trastornos convulsivos, neurológicos y del comportamiento. Además, esta población también se ve afectada por problemas de obesidad y diabetes.

El acceso adecuado a la atención de la salud, a los programas de intervención temprana, la humanización de la atención sanitaria, así como la investigación adecuada, son vitales para el crecimiento y el desarrollo de las personas con SD.

En diciembre de 2011, la Asamblea General de la ONU designó el día 21 de marzo como el Día Mundial del SD. Con esta celebración, la ONU quiere generar una mayor conciencia pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo, quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular, la libertad de tomar sus propias decisiones.

En la tabla, que a continuación se expone, se puede apreciar de forma comparativa, la prevalencia por cada 10.000 habitantes y la incidencia en los años 2023 y 2024, desagregada por sexo y por provincia. Si se aplican las prevalencias por provincia a la población, según el censo 2024, obtenemos una estimación para Andalucía de 6.785 personas con SD en 2024.

Provincia	Incidencia a 2023 Hombre	Incidencia a 2023 Mujer	Incidencia a 2024 Hombre	Incidencia a 2024 Mujer	Prevalencia 2023 Hombre	Prevalencia 2023 Mujer	Prevalencia 2024 Hombre	Prevalencia 2024 Mujer
Almería	5	17	12	9	6.03	6.05	6.09	6.17
Cádiz	13	23	5	30	9.87	9.31	9.85	9.62
Córdoba	4	7	6	15	8.31	7.84	8.38	7.97
Granada	18	18	9	21	7.90	7.52	7.87	6.67
Huelva	2	3	11	8	7.04	7.33	7.10	7.32
Jaén	4	7	4	8	8.23	8.56	8.23	8.73
Málaga	11	26	19	36	7.30	7.76	7.18	7.77
Sevilla	12	20	16	27	9.15	8.05	9.10	8.07

En España, existen varias guías dedicadas a la atención de personas con SD, elaboradas por diferentes instituciones y organizaciones de las que podemos destacar:

Guía "Cuidando de Ti y de Mí": Elaborada en 2024 por la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento en colaboración con CEAFA, está dirigida a cuidadores de personas con SD y Alzheimer.

Cuidados de Enfermería en las Personas con SD: Fruto de la colaboración entre FUDEN y Down España, este manual de 2019 proporciona contenidos sobre el proceso de cuidados enfermeros para personas con SD.

Guía para la Autodefensa de las Personas con SD y sus Familias: Elaborada por Down España en 2015, esta guía busca empoderar a las personas con SD y a sus familias para prevenir y enfrentar situaciones de discriminación.

Guía en Atención Primaria para Personas con SD: Publicada por la Junta de Castilla y León en 2013, ofrece indicaciones para profesionales de Atención Primaria sobre actividades preventivas y controles de salud recomendados para personas con SD.

En Andalucía, se elaboró en 2004 la Guía para la Atención Educativa de los Alumnos y Alumnas con SD (editada por la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía), que proporciona orientaciones para la inclusión educativa de estudiantes con SD en el sistema educativo andaluz.

En abril de 2021 se firmó un convenio de colaboración entre el Servicio Andaluz de Salud, en adelante SAS, y la Federación Andaluza de Asociaciones de Síndrome de Down (Down Andalucía).

El objeto de dicho Convenio es establecer un marco de colaboración entre el SAS y Down Andalucía para favorecer la mejora de la atención sanitaria de las personas con SD y sus padres, tutores o representantes legales en el Sistema Sanitario Público de Andalucía, en adelante SSPA, de acuerdo con los principios de solidaridad, coordinación, cooperación, participación e integralidad.

En el mismo se establecen, a modo de resumen, las siguientes obligaciones para el SAS:

- 1) Facilitar a las familias con niños y niñas con SD, sobre todo a los nuevos padres, el acceso a la información sobre las Asociaciones de Down Andalucía.
- 2) Mejorar la prevención, la detección precoz de alteraciones o enfermedades y la atención médica en el marco de los centros sanitarios del SSPA.
- 3) Desarrollar acciones encaminadas a la difusión, información, implantación y, en su caso, formación a los profesionales del SSPA referida a las distintas actividades previstas en el Convenio.

En desarrollo del Convenio referido la Consejería de Salud y Consumo ha elaborado la Guía de Atención Sanitaria a las Personas con Síndrome de Down en el Servicio Andaluz de Salud, en adelante la Guía.

En la elaboración de la Guía han tenido una importante participación tanto familiares del movimiento asociativo que representa a estas personas, concretamente la Federación Andaluza de Asociaciones de Síndrome de Down, como profesionales de la Consejería de Salud y Consumo y del SAS, de las coordinaciones del Plan Integral de Salud Bucodental y del Plan integral de Atención a las personas con Alzheimer y otras demencias, profesionales de la pediatría de centros de salud y hospitales, de Salud Mental, de medicina interna hospitalaria, de enfermería y de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria.

Los objetivos de la elaboración de esta guía han sido, entre otros, actualizar la evidencia científica y adaptarla al SSPA, minimizar la variabilidad en la práctica clínica en el SAS en la respuesta a las necesidades sanitarias de estas personas y establecer un modelo de atención a las personas con SD que garantice la respuesta a sus necesidades asistenciales. Es una Guía que trata de facilitar pautas de actuación para las personas profesionales de Atención Primaria y en Atención Hospitalaria en

aquellos casos que lo requieran, personalizando la atención en función de la situación de cada persona afectada y su familia, con objeto de avanzar en la inclusión de estas personas. Para ello, la formación y sensibilización de los profesionales sanitarios de Atención Primaria y del resto de especialidades de Atención Hospitalaria es fundamental.

Del contenido de la Guía se puede destacar lo siguiente:

- 1) Se dispone un apartado donde se establece el modelo de atención sanitaria para las personas con SD.

El hecho de que las personas con SD, como el resto de las personas con otros síndromes o patologías crónicas, tengan una mayor probabilidad de desarrollar determinadas complicaciones clínicas a lo largo de su vida, obliga a conocer cuáles son estas patologías para garantizar la detección precoz y el manejo clínico. Sin embargo, se debe utilizar un modelo de atención similar al del resto de personas usuarios del SSPA, es decir, los equipos profesionales de referencia de la Atención Primaria de los pacientes con SD atenderán y darán respuesta a sus necesidades asistenciales desde el ámbito de la Atención Primaria, derivando a los equipos profesionales de la especialidad que competa, según el caso, a aquellos pacientes con SD que precisen una valoración en el hospital.

Con ello se garantiza el criterio de equidad, a la vez que mantener los principios de accesibilidad, longitudinalidad, coordinación e integralidad desde el nacimiento hasta la vida adulta, de forma personalizada y eficiente.

- 2) Se establece un Capítulo donde se expone la etapa del diagnóstico y la comunicación con los progenitores del mismo:

Aborda los procesos y diferentes posibilidades para el diagnóstico precoz, con las pruebas de cribado durante el embarazo de un síndrome multifactorial e inconstante.

También expone el principio de que tanto las pruebas de cribado como las de diagnóstico son voluntarias.

El personal médico dará información precisa e imparcial de los objetivos y los riesgos de las diferentes pruebas. También ayudará, con apoyo psicológico en caso de necesidad, a las personas a afrontar emocionalmente las decisiones que deben tomar.

En todo momento se deberán respetar los principios éticos de humanidad, dignidad, con el respeto de todo el equipo sanitario y la indispensable empatía.

- 3) En el siguiente capítulo se dispone como tiene que ser la asistencia sanitaria a las personas con SD.

Las comorbilidades más frecuentes incluyen problemas cardiológicos, enfermedad tiroidea, problemas respiratorios y de motilidad gastrointestinal, trastornos convulsivos y trastornos del comportamiento. Además, esta población también se ve afectada por problemas de obesidad y diabetes.

Se exponen en el capítulo los problemas y las características específicas que pueden acontecer en las personas con SD, así como las recomendaciones y protocolos aconsejados.

- 4) También se incluye un apartado que aborda el deterioro cognitivo en personas adultas con SD.

La trisomía del cromosoma 21 genera alteraciones proteicas que desencadenan acúmulos precoces y anómalos de Proteína Precursora de Amiloide (PPA) en el sistema nervioso, que ocasiona el deterioro cognitivo.

En el capítulo se describen los factores de riesgo, la sintomatología más frecuente, las fases de la enfermedad, la evaluación neuropsicológica necesaria, el diagnóstico diferencial obligado, las posibles pruebas complementarias y los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos disponibles para el deterioro cognitivo precoz.

- 5) Por último, se aborda como tienen que ser los cuidados de enfermería para las personas con SD.

Para facilitar la atención de las personas con SD, el personal de enfermería debe planificar los cuidados, detectando necesidades a través de la valoración y los diagnósticos de enfermería en las diferentes etapas de la vida de la persona.

Para ello, necesitan mejorar los conocimientos y competencias que permitan garantizar una accesibilidad universal a la salud y el derecho al cuidado de las personas con discapacidad intelectual, facilitando el empoderamiento de las personas y sus familias como agentes activos, desarrollando actitudes positivas y realistas con personas con SD.

Además, este personal desempeña un papel fundamental en las intervenciones tempranas e inicio de terapias, manteniendo una buena relación terapéutica y un vínculo afectivo que permiten establecer acuerdos y alianzas terapéuticas, ofreciendo apoyo y educación a los padres, madres y personas cuidadoras como principales estrategias.

- 6) Se establecen diversos Anexos, donde se disponen:

- a) Las tablas de exploraciones por edad.
- b) Parámetros somatométricos de referencia.
- c) Esquema de patologías asociadas al SD.
- d) Bibliografía recomendada y sitios web de referencia.
- e) Datos de contacto de las Asociaciones que representan a las personas con SD en Andalucía.
- f) Relación del grupo de trabajo que ha elaborado la Guía.

La Guía puede consultarse en la siguiente url: https://web.sas.junta-andalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2025/guia_atencion_sanitaria_sdown.pdf

Por tanto, dada la relevancia que para el gobierno andaluz tiene la mejora de salud de la ciudadanía andaluza en general y, específicamente, en cuanto a las personas con SD, se estima oportuno y conveniente que el Consejo de Gobierno tome conocimiento de la elaboración de la Guía.

En su virtud, de conformidad con el artículo 27.22 de la Ley 6/2006, de 24 de octubre, del Gobierno de la Comunidad Autónoma de Andalucía, a propuesta de la Consejera de Salud y Consumo, y previa deliberación, el Consejo de Gobierno en su reunión del día 19 de marzo de 2025,

ACUERDA

Tomar conocimiento de la elaboración por la Consejería de Salud y Consumo de la Guía de Atención Sanitaria a las Personas con Síndrome de Down en el Servicio Andaluz de Salud.

Sevilla, 19 de marzo de 2025

Juan Manuel Moreno Bonilla

PRESIDENTE DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

María del Rocío Hernández Soto
CONSEJERA DE SALUD Y CONSUMO