

Programa de Síndrome de Down do Boston Children's Hospital

"No programa, todos se sentem em casa. É um recurso maravilhoso para os pais. Os tópicos de cada reunião apoiam o crescimento e o desenvolvimento dessas crianças especiais, juntamente com as famílias que são abençoadas por tê-las!"

— Pai/mãe da criança,
17 anos

O Down Syndrome do Boston Children's Hospital, fundado em 1967, é um dos maiores e mais antigos programas de síndrome de Down nos Estados Unidos, servindo de modelo para programas nos EUA e em todo o mundo. O programa clínico oferece serviços médicos altamente especializados e fornece gerenciamento individualizado de desafios complexos para pacientes com síndrome de Down por meio de uma abordagem clínica interdisciplinar. O programa desenvolveu coordenação de cuidados inovadora, recursos familiares e programação holística. O Programa de Pesquisa da Síndrome de Down (Down Syndrome Research Program) do Boston Children's Hospital é um programa de pesquisa abrangente estreitamente alinhado e integrado ao atendimento clínico em nossa missão de ajudar todos os indivíduos com síndrome de Down a atingir seu potencial máximo.



"Este programa se tornou uma extensão de nossa família. Ele ajuda nossa família a enfrentar qualquer obstáculo que nossa filha possa ter com amor e conhecimento, em vez de medo e tristeza. Sem este programa, nós e outras famílias estaríamos desconectados de informações importantes, médicos e conexões humanas que nos ajudam a avançar em uma direção positiva, sabendo que nossos filhos estão recebendo o melhor atendimento e orientação que poderíamos proporcionar a eles."

— Pai/mãe da criança,
11 anos

Cuidado clínico

Consultas pré-natais

Consultas pré-natais confidenciais são fornecidas no Maternal Fetal Care Center (Centro de Atendimento Materno Fetal) para famílias que recebem um diagnóstico pré-natal confirmado ou suspeito de síndrome de Down. Essas consultas permitem que as famílias aprendam mais sobre o diagnóstico da síndrome de Down, possíveis problemas médicos e de desenvolvimento e recursos disponíveis. O diagnóstico avançado por imagem, incluindo ecocardiografia pré-natal e ressonância magnética fetal, está disponível no Maternal Fetal Care Center, bem como consultas adicionais com cardiologia, genética, neurologia, suporte à lactação e outros subespecialistas, conforme necessário.

Consultas abrangentes na clínica

As crianças são atendidas longitudinalmente para consultas abrangentes que abordam questões médicas e de desenvolvimento em crianças, adolescentes e adultos jovens. O Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital tem experiência no tratamento de pacientes com necessidades médicas complexas e distúrbios do neurodesenvolvimento concomitantes, como Transtorno do Espectro Autista e Transtorno de Déficit de Atenção com Hiperatividade. O atendimento é individualizado para atender às necessidades de cada paciente e família. Amplas avaliações comportamentais e de neurodesenvolvimento e testes psicológicos cuidadosamente projetados estão disponíveis para direcionar e individualizar terapias de desenvolvimento e intervenções educacionais para um desenvolvimento ideal.

Coordenação de Terapia Intensiva e Cuidados Especializados

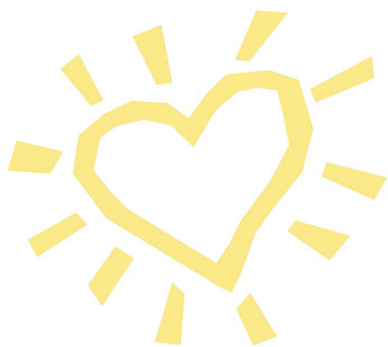
O Down Syndrome Program (DSP) do Boston Children's Hospital oferece coordenação de cuidados individualizados e intensivos para auxiliar as famílias no acesso a serviços, consultas e recursos. O atendimento é coordenado com muitos dos principais programas e médicos de especialidades do Boston Children's Hospital, como cardiologia, neurologia, gastroenterologia, nutrição, medicina do sono, oftalmologia, odontologia, ortodontia, otorrinolaringologia, audiologia e muito mais.



**Boston
Children's
Hospital**

Onde o mundo vem em busca de respostas





"Entrar na clínica de SD e ver Nathan contribuindo de uma maneira tão importante é inspirador para mim como mãe. Também estou muito feliz por ele, pois parece um lugar perfeito para ele desenvolver confiança e habilidades de carreira que pode desenvolver para o futuro."

— Pai/mãe da criança,
5 anos

Programas e suporte adicionais

Além da consulta clínica, o Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital oferece apoio familiar incomparável, incluindo serviços especializados em recursos, workshops, bem-estar inclusivo, programas de exercícios e ioga, alfabetização e grupos de apoio. O Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital trabalha em forte colaboração com organizações locais e nacionais, e o site abriga recursos adicionais para pacientes, incluindo webinars por meio da Allen C. Crocker Speaker Series, guias informativos e programas educacionais.

Apoio à transição e ao emprego

O Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital dedica-se a preparar adolescentes e jovens adultos para uma transição bem-sucedida para a vida adulta. Os serviços de transição são oferecidos para apoiar o acesso a recursos, serviços para adultos e médicos para adultos. Avaliações médicas e psicológicas e consultas de serviço social são coordenadas para aqueles que buscam tutela ou outras opções.

O Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital está empenhado em promover o emprego e a formação profissional para pessoas com síndrome de Down. Além de empregar jovens adultos com síndrome de Down, o Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital tem um programa de estágio de dois anos para jovens adultos com síndrome de Down aprenderem e praticarem habilidades profissionais.



Pesquisa no Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital

"Cada consulta à clínica de SD nos proporciona uma oportunidade maravilhosa de fazer perguntas, aprender informações importantes e compartilhar a história de Hope com uma equipe de profissionais que realmente se importam."

— Pai/mãe da criança,
16 anos

A pesquisa é extremamente necessária para ajudar a melhorar a vida de pessoas com síndrome de Down. O Down Syndrome Research Program do Boston Children's Hospital é um programa de pesquisa abrangente dedicado a estudar o neurodesenvolvimento e os resultados de saúde na síndrome de Down. Em parceria com os Laboratórios de Neurociência Cognitiva (Laboratories for Cognitive Neuroscience) e o Centro de Neurociência Translacional (Translational Neuroscience Center) do Boston Children's Hospital, e por meio do envolvimento no Centro de Pesquisa de Deficiências Intelectuais e de Desenvolvimento (Intellectual and Developmental Disabilities Research Center, IDDRC), o Down Syndrome Program do Boston Children's Hospital está envolvido em pesquisas de ponta para pessoas com síndrome de Down para entender melhor os mecanismos neurobiológicos de aprendizagem, memória e comportamento, usar novas ferramentas para estudar o desenvolvimento e explorar novas intervenções educacionais, comportamentais e médicas.



FALE CONOSCO:

Consultório: 857-218-4329

Fax: 617-730-0252

Site:

childrenshospital.org/programs/down-syndrome-program

Agendamento de consultas:

downsyndromescheduling@childrens.harvard.edu



Onde o mundo vem em busca
de respostas