

# Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital

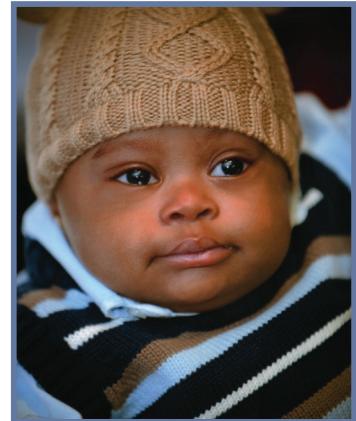
*"El programa es un lugar donde todos se sienten como en casa. Es un recurso maravilloso para los padres. Los temas de cada reunión apoyan el crecimiento y desarrollo de estos niños especiales, junto con las familias que tienen la bendición de tenerlos."*

— Padre de un niño, 17 años

*"Este programa se ha convertido en una extensión de nuestra familia. Nos han ayudado a enfrentar cualquier obstáculo que pueda tener nuestra hija con amor y conocimiento, en lugar de miedo y tristeza. Sin este programa, nosotros y otras familias estaríamos desconectados de información importante, médicos y conexiones humanas que nos ayudan a avanzar en una dirección positiva, sabiendo que nuestros hijos reciben la mejor atención y orientación que podríamos ofrecerles."*

— Padre de un niño, 11 años

El Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital, fundado en 1967, es uno de los programas de síndrome de Down más antiguos y grandes en los Estados Unidos, sirviendo como modelo para otros programas en EE. UU. y alrededor del mundo. El programa clínico ofrece servicios médicos altamente especializados y proporciona un manejo individualizado de los complejos desafíos para pacientes con síndrome de Down mediante un enfoque clínico interdisciplinario. El programa ha desarrollado coordinación innovadora en la atención, recursos familiares y programación holística. El Programa de Investigación del Síndrome de Down del Boston Children's Hospital es un programa integral de investigación estrechamente alineado e integrado con la atención clínica en nuestra misión de ayudar a todos los individuos con síndrome de Down a alcanzar su máximo potencial.



## Atención clínica

### Consultas Prenatales

Consultas prenatales confidenciales se proporcionan en el Centro de Atención Materno-Fetal para familias que reciben un diagnóstico confirmado o sospechoso de síndrome de Down. Estas consultas permiten a las familias aprender más sobre el diagnóstico del síndrome de Down, posibles problemas médicos y de desarrollo, y los recursos disponibles. Se encuentra disponible imágenes diagnósticas avanzadas, incluyendo ecocardiografía prenatal y RM fetal, a través del Centro de Atención Materno-Fetal, así como consultas adicionales con cardiología, genética, neurología, apoyo de lactancia y otros subespecialistas según sea necesario.

### Visitas Clínicas Completas

Los niños son atendidos de forma longitudinal en visitas completas para abordar problemas médicos y de desarrollo en niños, adolescentes y jóvenes adultos. El Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital tiene experiencia en el manejo de pacientes con necesidades médicas complejas y trastornos neurodesarrollacionales coexistentes, como el trastorno del espectro autista y el trastorno de déficit de atención e hiperactividad. La atención está individualizada para satisfacer las necesidades de cada paciente y familia. Se encuentran disponibles evaluaciones neurodesarrollacionales y conductuales extensas, así como pruebas psicológicas cuidadosamente diseñadas, para orientar y personalizar terapias de desarrollo e intervenciones educativas para un desarrollo óptimo.

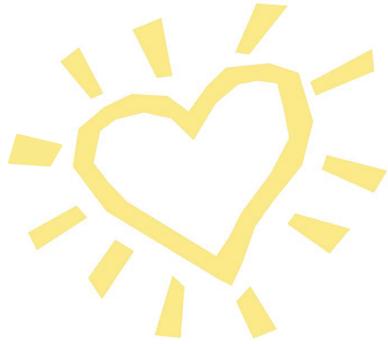
### Coordinación de Atención Intensiva y Atención Especializada

El Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital ofrece atención individualizada e intensiva, así como coordinación de la atención para ayudar a las familias a acceder a servicios, citas y recursos. La atención está coordinada con muchos de los principales programas y proveedores especializados del Boston Children's Hospital, como cardiología, neurología, gastroenterología, nutrición, medicina del sueño, oftalmología, odontología, ortodoncia, otorrinolaringología, audiología, y más.



El lugar a donde todos vienen para obtener respuestas





## Programas adicionales y apoyo

Más allá de la visita clínica, el Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital ofrece un apoyo familiar incomparable que incluye servicios de especialistas en recursos, talleres, programas inclusivos de bienestar, ejercicio y yoga, alcance en alfabetización, y grupos de apoyo. El Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital trabaja estrechamente con organizaciones locales y nacionales. Además, el sitio web alberga recursos adicionales para los pacientes, incluyendo seminarios web a través de la Allen C. Crocker Speaker Series, guías informativas y programas educativos.

## Apoyo en la transición y empleo

*"Entrar a la clínica de síndrome de Down y ver a Nathan contribuyendo de una manera tan importante es inspirador para mí como madre. También estoy muy feliz por él, ya que parece un lugar perfecto para que él construya confianza y habilidades profesionales sobre las cuales puede seguir creciendo para el futuro."*

— Padre de niño, edad 5

El Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital está dedicado a preparar a los adolescentes y adultos jóvenes para una transición exitosa hacia la adultez. Se ofrecen servicios de transición para apoyar el acceso a recursos, servicios para adultos y proveedores de servicios para adultos. Se coordinan evaluaciones médicas y psicológicas, así como consultas de trabajo social, para aquellos que buscan tutela o otras opciones.

El Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital está comprometido con la promoción del empleo y la capacitación laboral para personas con síndrome de Down. Además de emplear a adultos jóvenes con síndrome de Down, el Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital tiene un programa de pasantías de dos años para que los adultos jóvenes con síndrome de Down aprendan y practiquen habilidades laborales.



## Investigación en el Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital

*"Cada visita a la clínica de DS nos brindó una maravillosa oportunidad para hacer preguntas, aprender información importante y compartir la historia de Hope con un equipo de profesionales que realmente se preocupan."*

— Padre de un niño,  
16 años

La investigación es fundamental para mejorar las vidas de las personas con síndrome de Down. El Programa de Investigación del Síndrome de Down del Boston Children's Hospital es un programa de investigación integral que se dedica a estudiar el neurodesarrollo y los resultados de salud en el síndrome de Down. En colaboración con los Laboratorios de Neurociencia Cognitiva y el Centro de Neurociencia Traslacional del Boston Children's Hospital, y a través de su participación en el Centro de Investigación sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (IDDRC), el Programa de Síndrome de Down del Boston Children's Hospital está involucrado en investigaciones de vanguardia para individuos con síndrome de Down, con el fin de comprender mejor los mecanismos neurobiológicos del aprendizaje, la memoria y el comportamiento, utilizar nuevas herramientas para estudiar el desarrollo y explorar nuevas intervenciones educativas, conductuales y médicas.



## CONTACTO:

Oficina: 857-218-4329

Fax: 617-730-0252

Sitio web:

[childrenshospital.org/programs/down-syndrome-program](http://childrenshospital.org/programs/down-syndrome-program)

Consultas de programación:

[downsyndromescheduling@childrens.harvard.edu](mailto:downsyndromescheduling@childrens.harvard.edu)



Boston  
Children's  
Hospital

El lugar a donde todos vienen para obtener respuestas