

Incidencia y prevalencia del síndrome de Down

Por M^a Auxiliadora Robles Bello

EN RESUMEN | Los profesionales que trabajamos a diario con personas con síndrome de Down consideramos necesario conocer la realidad de esta población desde el punto de vista cuantitativo, con el fin de establecer un conocimiento más exhaustivo sobre la causa de discapacidad intelectual más frecuente. Por ello hemos de conocer su incidencia y prevalencia.

De acuerdo con la información que recoge la FEISD¹ en su Plan de Acción para estas personas durante el período 2002-2006 y según los datos ofrecidos por el Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas² (ECMC, 2006), durante el período 1980-2005 se diagnosticó el síndrome de Down, cada año, con menos frecuencia. A lo largo de ese tiempo se aprecia una tendencia a la disminución de la incidencia, que ha hecho que en los últimos años, la proporción de recién nacidos con este síndrome haya descendido hasta valores cercanos a 11 por 10.000 a finales de los años 90 en comparación con el 16,5 por 10.000 nacidos en 1988. El nacimiento de personas con este síndrome sigue descendiendo de manera significativa a lo largo de los años siendo el descenso medio anual de 37 casos por cada millón de nacimientos. En el año 2000 alcanzó la cifra de 8,79 por 10.000 nacimientos y en el 2005 sigue disminuyendo a 7,40 por 10.000 (tabla I). Por comunidades autónomas (tabla II) encontramos, según la ECMC, que existe una tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa en Andalucía, Castilla La Mancha, Galicia, Región de Murcia y País Vasco

[Tabla I] PREVALENCIA GLOBAL DEL SÍNDROME DE DOWN POR CADA 10.000 NACIDOS EN TRES PERÍODOS DE TIEMPO: 1980-1985, 1986-2004 Y 2005. FUENTE ECMC 2006

	1980-1985			1986-2004			2005		
	Nº	Por 10.000	LC 95%	Nº	Por 10.000	LC 95%	Nº	Por 10.000	LC 95%
Síndrome de Down*	565	14,78	13,58-16,02	1822	10,95	10,46-11,46	79	7,40	5,86-9,12

*: Tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa. LC: Límites de confianza.

M. A. ROBLES

Psicóloga. Asociación Síndrome de Down de Jaén y provincia

¹La FEISD es la Federación Española de Instituciones del Síndrome de Down.

²El Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas es un programa de investigación clínica y epidemiológica sobre los defectos congénitos humanos organizado por la Dra. María Luisa Martínez-Frías en 1976, y que desde entonces ha controlado más de un millón quinientos mil nacimientos en un centenar de hospitales españoles.

[Tabla II] PREVALENCIA POR 10.000 RECIÉN NACIDOS CON SÍNDROME DE DOWN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS Y TRES PERÍODOS DE TIEMPO: 1980-1985, 1986-2004 Y 2005. FUENTE ECEMC 2006

	SÍNDROME DE DOWN		
	1980-1985	1986-2004	2005
Andalucía	15,37	13,61	5,30*
Aragón	-	11,14	0,00
Principado de Asturias	23,32	10,32	23,97
Islas Baleares	4,47	13,10	5,36
Canarias	12,85	7,49	11,88
Cantabria	-	9,98	8,43
Castilla-La Mancha	15,63	12,37	8,87*
Castilla y León	14,68	12,42	7,01
Cataluña	16,55	8,25	7,48*
Comunidad Valenciana	10,63	7,52	5,94
Extremadura	15,13	10,68	5,44
Galicia	12,63	7,82	2,48*
La Rioja	12,55	8,21	0,00
Comunidad de Madrid	16,45	12,80	16,58
Región de Murcia	22,13	12,10	10,35
Comunidad foral de Navarra	14,78	15,92	0,00
País Vasco	13,60	9,30	5,58
Andorra	-	0,00	-
Total	14,78	10,95	7,40*

*: Tendencia lineal decreciente estadísticamente significativa.

Un factor que condiciona la incidencia del síndrome de Down es la tasa de abortos inducidos tras la confirmación de un diagnóstico prenatal. Según los datos recogidos por FEISD (2002) alrededor de un tercio de los embarazos en los que el feto presenta anomalías cromosómicas no llegan a término.

Según la ECEMC, de todas las anomalías cromosómicas la que ha sufrido un mayor declive es el síndrome de Down, que viene descendiendo anualmente a razón de un promedio de 4,1 niños menos con este síndrome por cada 100.000 nacimientos (0,41 por 10.000). Dicho descenso es mucho más acusado en el grupo de madres cuya edad es igual o superior a 35 años, ya que en este grupo de edad materna nacen cada año una media de 31,3 niños menos con síndrome de Down por cada 100.000 nacimientos, mientras que entre las mujeres más jóvenes el descenso medio anual es de 1,5 niños menos afectados por cada 100.000 nacimientos.

Debido a que la edad de la madre es un claro factor de riesgo, es más probable que las pruebas diagnósticas se realicen en los embarazos de mujeres de mayor edad, razón por la que algunos estudios han detectado una tendencia a la reducción de la proporción de nacidos vivos con síndrome de Down de madres de más de 30 años, reducción que no se produce o, si lo hace, es en mucha menor medida en el caso de madres jóvenes.

La última encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud fue realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística recogida en FEISD (2002). Estima que viven en España algo más de 32.000 personas con Síndrome de Down. La amplitud de la base muestral de la Encuesta (se visitaron 70.500 hogares en los que residían 218.195 personas), garantiza, en principio, la fiabilidad global de esa estimación, pero no permite profundizar demasiado en el

conocimiento de los perfiles de la población con síndrome de Down, ni realizar desagregaciones territoriales. Por ello, los datos que a continuación se ofrecen deben ser interpretados con cautela.

Se aprecia que, del total de personas con síndrome de Down que viven en España, 15.790 son mujeres, y 16.319 son hombres. La distribución de estas personas por grupo de edad y sexo se puede ver en la tabla III (FEISD, 2002).

[Tabla III] DISTRIBUCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN POR GRUPO DE EDAD Y SEXO.

GRUPO DE EDAD	MUJERES	VARONES	TOTAL
00 a 04	947	572	1.519
05 a 09	1.997	1.571	3.568
10 a 14	866	1.061	1.926
15 a 19	1.690	1.705	3.395
20 a 24	1.971	2.408	4.379
25 a 29	2.007	1.819	3.826
30 a 34	2.000	3.112	5.111
35 a 39	1.539	1.119	2.658
40 a 44	537	1.733	2.270
45 a 49	923	331	1.254
50 a 54	886	334	1.220
55 y más	428	554	982
Total	15.790	16.319	32.108

Los datos confirman que el porcentaje de ambos sexos en este tipo de discapacidad es aproximadamente el mismo. Así mismo se comprueba que las personas con este síndrome tienen cada vez una vida más larga (el 10,8% supera los 45 años).

Consultada la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, no existen datos más actuales al respecto, lo cual preocupa bastante si tenemos presente los informes que se ofrecen. Es cierto que cada vez llegan menos personas con síndrome de Down a los centros de Atención Temprana, por lo que es la prueba evidente de que no se les da la oportunidad ni de nacer, y mucho menos de que les conozcamos con sus virtudes y defectos. Por ello, sería interesante que las Federaciones e Instituciones encargadas de velar por los intereses de las personas con síndrome de Down y de los niños en general realizaran estudios a favor de los derechos de unas personas que pertenecen a un grupo que, a este paso, está en vías de extinción en nuestro país.

BIBLIOGRAFÍA

FEISD. Plan de Acción para las Personas con Síndrome de Down en España 2002-2006. FEISD. Madrid, 2002.

ECEMC. Integración de los aspectos clínicos en el análisis epidemiológico de los recién nacidos con defectos congénitos registrados en el ECEMC: 30 años preparándose para el futuro. Revista de Dismorfología y Epidemiología. 2006, Serie V, nº 5.