



Frecuentación de servicios de Atención Primaria y Hospitalaria del Servicio Andaluz de Salud de su población usuaria con Síndrome de Down en el año 2022

Frequency of use of Primary Care and hospital services of the Andalusian Health Service by its user population with Down syndrome in 2022

AUTORES

- (1) Pedro Morera Pérez (2) M^a Dolores Muñoz Muñoz (3) María José Ferrer Higuera
(1) Sebastián Tornero Patricio (2) María Robledo Jiménez (3) Sandra González Pérez

FILIACIONES

- (1) Servicio de Planificación Operativa. Servicios Centrales del Servicio Andaluz de Salud. SEVILLA, ESPAÑA.
(2) Subdirección de Gestión de la Información. Servicios Centrales del Servicio Andaluz de Salud. SEVILLA, ESPAÑA.
(3) Subdirección de Gestión Sanitaria. Servicios Centrales del Servicio Andaluz de Salud. SEVILLA, ESPAÑA.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de intereses

FINANCIACIÓN

Para la realización de este estudio no se ha recibido ninguna financiación.

CORRESPONDENCIA

Pedro Morera Pérez pedro.morera.sspa@juntadeandalucia.es

Servicio de Planificación Operativa. Servicios centrales del Servicio Andaluz de Salud. Avda. de la Constitución, N°18. CP 41001. Sevilla. España.

CITA SUGERIDA

Morera Pérez P, Tornero Patricio S, Muñoz Muñoz MD, Robledo Jiménez M, Ferrer Higuera MJ, González Pérez S. Frecuentación de servicios de Atención Primaria y Hospitalaria del Servicio Andaluz de Salud de su población usuaria con Síndrome de Down en el año 2022. Rev Esp Salud Pública. 2025; 99: 29 de agosto e202508046.

RESUMEN

FUNDAMENTOS // El Síndrome de Down (SD) provoca un incremento en la morbilidad derivada de la afectación de órganos y sistemas que, junto con el aumento en la esperanza de vida, produce un aumento en la frecuentación de servicios sanitarios. El objetivo de este estudio fue describir la utilización de recursos del Servicio Andaluz de Salud (SAS) de las personas con SD en el año 2022.

MÉTODOS // Se realizó un estudio observacional, transversal, con metodología cuantitativa en el que se realiza un análisis descriptivo de la frecuentación de personas con SD del SAS en el año 2022.

RESULTADOS // El número de personas con SD usuarias del SAS durante el año 2022 fue de 6.851 (8,2 por cada 10.000 usuarios/as del SAS), de las que el 49,8% fueron mujeres. Se realizaron un total de 89.836 consultas de Atención Primaria y 21.776 consultas externas hospitalarias, lo cual supuso una frecuentación media por persona con SD de 13,1 y 3,2 consultas, respectivamente. Las consultas externas más frecuentes de las personas con SD fueron en especialidades de Pediatría (17,1%), Oftalmología (11,4%) y Otorrinolaringología (7,1%). Durante el 2022 se produjeron un total de 908 hospitalizaciones en personas con SD (frecuentación de 13,3 por cada 100 usuarias/os). Los motivos de ingreso más frecuentes fueron por causa respiratoria.

CONCLUSIONES // El análisis de la frecuentación de servicios sanitarios de las personas con SD aporta información relevante para la planificación de los recursos sanitarios públicos en materia de formación especializada, equipos multidisciplinares, diseño de protocolos y circuitos de derivación, así como el diseño de políticas públicas.

PALABRAS CLAVE // Síndrome de Down; Trisomía 21; Servicios Públicos de salud; Utilización de Servicios de Salud.

ABSTRACT

BACKGROUND // Down Syndrome (DS) causes an increase in morbidity due to different organs and systems failures that, together with the increase in life expectancy, cause an increase in the use of health services. The aim of this study was to describe the use of Andalusian Health Service (AHS) resources by DS people in the year 2022.

METHODS // An observational, cross-sectional study, with quantitative methodology, of the use of health services of people with DS who used the AHS during the year 2022 was carried out.

RESULTS // The number of people with DS who used AHS during 2022 was 6,851 (8.2/10,000 AHS users); 49.8% of them were women. A total of 89,836 primary care consultations and 21,776 hospital outpatient consultations by DS were carried, which represents an average attendance per person with DS of 13.1 and 3.2 consultations, respectively. The most frequent outpatient consultations of people with DS were in Pediatrics (17.1%), Ophthalmology (11.4%) and Otorhinolaryngology (7.1%) specialties. During 2022, there were a total of 908 hospitalizations in people with DS (frequency of 13.3/100 users). The most frequent cause of admission were respiratory diseases.

CONCLUSIONS // The analysis of the frequentation of health services by people with DS provides relevant information for the planning of public health resources in terms of specialised training, multidisciplinary teams, design of protocols and referral circuits, as well as design of public policies.

KEYWORDS // Down Syndrome; Public Health Service; Health Service.

NOTAS

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es una anomalía congénita producida por la trisomía del cromosoma 21, que se caracteriza por distintos grados de discapacidad intelectual y un conjunto variable de alteraciones somáticas. La prevalencia de SD a nivel mundial se estima en 12,5 casos por cada 10.000 habitantes (1). Países con datos publicados aportan valores muy heterogéneos, con una prevalencia superior en Chile de 25 casos por cada 10.000 (2), en Irlanda de 22,5 por cada 10.000 (3), en Brasil de 14 por cada 10.000 (4) y en Estados Unidos de 12,7 por cada 10.000 (5), respecto a otros países con un valor inferior como Australia con 8,6 por cada 10.000 y Nueva Zelanda con 6,9 por cada 10.000 (6). En España, la prevalencia se encuentra en 8,86 casos por cada 10.000 habitantes; el registro de prevalencia de SD en las comunidades autónomas en el año 2022 muestra también valores heterogéneos desde el punto de vista de los resultados y de los indicadores utilizados. Las comunidades con mayor prevalencia fueron la Comunidad Foral de Navarra con 15,6 casos por cada 10.000, Región de Murcia con 11 casos por cada 10.000, Castilla-La Mancha con 10,2 casos por cada 10.000 y Comunidad de Madrid con 10,1 casos por cada 10.000 (7).

Las personas con SD han experimentado en las últimas décadas, tanto un aumento de la esperanza de vida, llegando a alcanzar la media de edad de

sesenta años (8), como una mejora en la calidad de vida. Los cuidados familiares, el apoyo derivado del sistema de bienestar y la atención sanitaria que provee el sistema nacional de salud, con sus características de accesibilidad, universalidad y amplia cartera de servicios, han contribuido a ello (9). La trisomía 21 que produce el SD provoca un incremento en la morbilidad derivada de los diferentes grados de afectación de órganos y sistemas que, junto con el aumento en la esperanza de vida (10), provoca nuevos retos en la atención sanitaria.

Se ha observado que el uso de los servicios sanitarios y el gasto sanitario de la población con SD es superior al de la población sin SD (11). Además, la mayor morbilidad asociada a malformaciones y patologías crónicas incrementa la necesidad de asistencia a consultas de Atención Primaria, Atención Hospitalaria, hospitalizaciones e intervenciones quirúrgicas en comparación con la población general. Aunque existen estudios de frecuentación de servicios de Atención Hospitalaria (AH) de las personas con SD (consultas externas, pruebas diagnósticas y hospitalizaciones) (12-13), son escasos los estudios de frecuentación de servicios de Atención Primaria y Comunitaria (APyC) (14). El estudio *Health care expenditures for infants and young children with Down Syndrome in a privately insured population* estima que el gasto sanitario de las niñas y niños con SD es doce o trece

Este artículo tiene una licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional. Usted es libre de Compartir (copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato) bajo los siguientes términos: Atribución (debe darse el crédito apropiado, proporcionar un enlace a la licencia e indicar si se realizaron cambios. Puede hacerlo en cualquier manera razonable, pero no de alguna manera que sugiera que el licenciente lo respalda a usted o su uso); No comercial (no podrá utilizar el material con fines comerciales); Sin derivados (si remezcla, transforma o construye sobre el material, no puede distribuir el material modificado); Sin restricciones adicionales (no puede aplicar términos legales o medidas tecnológicas que restrinjan legalmente a otros hacer cualquier cosa que la licencia permita).
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

veces superior al de la población infantil sin SD (15).

Por todo ello, es importante analizar las necesidades de atención sanitaria de la población con SD para poder así adecuar la planificación de recursos sanitarios de los sistemas públicos de salud, como una formación especializada para los profesionales sanitarios más demandados, la formación de equipos multidisciplinares, el diseño de protocolos de actuación específicos para la atención de esta población, así como el diseño de políticas públicas para la mejora de la inserción social de los pacientes con SD y sus familiares. El objetivo de este estudio fue describir la frecuentación de las personas con SD de los servicios sanitarios del Servicio Andaluz de Salud (SAS) durante el año 2022.

SUJETOS Y MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, transversal, con metodología cuantitativa de la utilización de recursos sanitarios de las personas con SD usuarias del SAS durante el año 2022.

La unidad de análisis fue las personas con SD usuarias del SAS que utilizaron, en al menos una ocasión desde el 1 de enero al 31 de diciembre de 2022, alguno de los siguientes recursos del SAS: consulta de APyC por alguno de los profesionales de los equipos básicos de Atención Primaria (Medicina Familiar y Comunitaria, Pediatría o Enfermería); consultas externas (CCEE) de Atención Hospitalaria y hospitalizaciones. No se aplicaron criterios de exclusión.

Las fuentes de información fueron la Base de Datos de Usuaris/os (BDU)

y la Base Poblacional de Salud (BPS) del SAS, las cuales son de tipo censal y restringido. Se realizaron análisis univariantes, utilizando medidas de tendencia central y análisis bivalente por género en APyC, mediante programa estadístico R versión 4.0. En el apartado de resultados se especificarán resultados, desagregando entre niños y niñas/población adulta femenina y masculina.

RESULTADOS

La población usuaria del SAS del año 2022 fue de 8.394.135 personas, de las que 6.851 eran personas con SD: 3.412 (49,8%) de las personas con SD fueron mujeres. La prevalencia de personas con SD usuarias del SAS durante el año 2022 fue de 8,2 personas por cada 10.000 usuarios/as del SAS.

Durante el año 2022 se realizaron un total de 89.836 consultas de APyC en la población con SD, de las que 45.267 consultas fueron realizadas en mujeres (50,4%) y 44.569 consultas fueron realizadas en hombres (49,6%). Esto supone una frecuentación de 13,1 consultas por usuaria/o con SD. Del total de consultas de personas con SD realizadas en APyC, 38.004 (42,3%) fueron realizadas por Medicina Familiar y Comunitaria (MFyC), 40.113 (44,6%) fueron realizadas por Enfermería y 8.747 (9,7%) por Pediatría. El resto de las consultas realizadas por otras categorías profesionales de APyC se muestran en la **TABLA 1**.

Se detectó en todas las categorías profesionales de APyC evaluadas que existen diferencias estadísticamente significativas en el uso por género, con una p-valor menor de 0,05, siendo las

diferencias más significativas en MFyC del uso de mujeres respecto a hombres con SD ($\chi^2=260,5$), Pediatría en niños respecto a niñas con SD ($\chi^2=222$) y Enfermería en hombres respecto a mujeres SD ($\chi^2=62,5$) **[TABLA 2]**.

El número de CCEE realizadas durante el año 2022 en personas con SD fue de 21.776, de las que 10.571 consultas fueron en mujeres (48,5%) y 11.205 consultas fueron en hombres (51,5%). Esto supone una frecuentación de 3,2 por usuaria/o con SD. La mayor frecuentación en CCEE de las personas con SD correspondió a las especialidades hospitalarias de Pediatría (17,1%), seguida de Oftalmología (11,4%) y de Otorrinolaringología (7,1%) **[TABLA 3]**.

El número de hospitalizaciones de personas con SD usuarias del SAS durante el año 2022 fue de 908 ingre-

sos hospitalarios, 500 fueron hospitalizaciones en hombres (55,1%) y 408 en mujeres con SD (44,9%), lo cual supone una frecuentación de 13,3 por cada 100 personas con SD usuarias del SAS. Los motivos de ingreso más frecuentes fueron por causa respiratoria **[FIGURA 1]**. Se produjeron 25 hospitalizaciones por partos en mujeres con SD.

DISCUSIÓN

La población con SD usuaria del SAS durante el año 2022 es de 8,2 por cada 10.000 usuarias/os del SAS, similar a la prevalencia nacional en el mismo año e inferior a la mundial y europea, que se sitúa en 10 casos por cada 10.000 habitantes, con la presencia de gran variabilidad de datos entre los países de la Unión Europea de los cuales se dispone de información **(16)**. A nivel internacional **(1-7)**, estas diferencias entre los países se conside-

Tabla 1
Consultas por sexo y por categoría profesional de Atención Primaria y Comunitaria de las personas con Síndrome de Down usuarias del Servicio Andaluz de Salud durante el año 2022.

Categoría profesional	Sexo				Total (n)	Frecuentación población SD por usuaria/o SAS
	Mujer (n)	Mujer (%)	Hombre (n)	Hombre (%)		
Enfermero/a	19.623	48,9%	20.490	51,1%	40.113	5,9
Médico/a de familia	20.345	53,5%	17.659	46,5%	38.004	5,4
Pediatra	3.745	42,8%	5.002	57,2%	8.747	1,3
Administrativo/a	516	53,8%	444	46,2%	960	0,1
Odontólogo/a	363	42,8%	486	57,2%	849	0,1
Trabajo social	480	55,7%	381	44,3%	861	0,1
Fisioterapia	195	64,6%	107	35,4%	302	0,04
TOTAL	45.267	50,4%	44.569	49,6%	89.836	13,1

Elaboración propia. **Fuente:** Base Poblacional de Salud, Servicio Andaluz de Salud.

Tabla 2
Análisis bivalente del número de consultas según el sexo y categoría profesional de Atención Primaria y Comunitaria de las personas con Síndrome de Down usuarias del Servicio Andaluz de Salud durante el año 2022.

Categoría profesional	Mujer (n)	Mujer (%)	IC(*) Mujer [inf, sup]	Hombre (n)	Hombre (%)	IC(*) Hombre [inf, sup]	X ² (**)	p-valor(***)
Enfermero/a	19.623	48,9%	[0,484, 0,494]	20.490	51,1%	[0,506, 0,516]	62,47	2,7e-15
Médico/a de familia	20.345	53,5%	[0,530, 0,540]	17.659	46,5%	[0,460, 0,470]	260,46	1,36e-58
Pediatra	3.745	42,8%	[0,417, 0,439]	5.002	57,2%	[0,561, 0,583]	222,03	3,27e-50
Administrativo/a	516	53,8%	[0,507, 0,569]	444	46,2%	[0,431, 0,493]	4,25	3,92e-02
Odontólogo/a	363	42,8%	[0,396, 0,460]	486	57,2%	[0,540, 0,604]	19,67	9,23e-06
Trabajo social	480	55,7%	[0,523, 0,591]	381	44,3%	[0,409, 0,477]	9,78	1,77e-03
Fisioterapia	195	64,6%	[0,585, 0,707]	107	35,4%	[0,293, 0,415]	23,81	1,06e-06

(*) IC 95%: Intervalo de confianza del 95% para esa proporción. (**) X²=Test de chi cuadrado (2x2) para categoría profesional vs resto. (***) p-valor=significativo si p<0,05.

Tabla 3
Consultas Externas por especialidad hospitalaria de las personas con Síndrome de Down usuarias del Servicio Andaluz de Salud durante el año 2022.

Especialidades de las Consultas externas	Sexo				Total (n)	Porcentaje de consultas externas (%)
	Mujer (n)	Mujer (%)	Hombre (n)	Hombre (%)		
Pediatría	1.587	42,7%	2.127	57,3%	3.714	17,1%
Oftalmología	1.195	47,9%	1.297	52,1%	2.492	11,4%
Otorrinolaringología	678	43,9%	866	56,1%	1.544	7,1%
Psiquiatría	573	47,8%	626	52,2%	1.199	5,5%
Medicina Física y Rehabilitación	505	46,1%	590	53,9%	1.095	5%
Cardiología	545	50%	545	50%	1.090	5%
Medicina Interna	463	48,8%	485	51,2%	948	4,4%
Cirugía Ortopédica y Traumatología	395	47,8%	432	52,2%	827	3,8%
Dermatología y Venereología	396	48,5%	420	51,5%	816	3,8%
Hematología y Hemoterapia	294	39,2%	456	60,8%	750	3,4%

Elaboración propia. **Fuente:** Base Poblacional de Salud, Servicio Andaluz de Salud.

CONTINÚA EN PÁGINA SIGUIENTE ▶

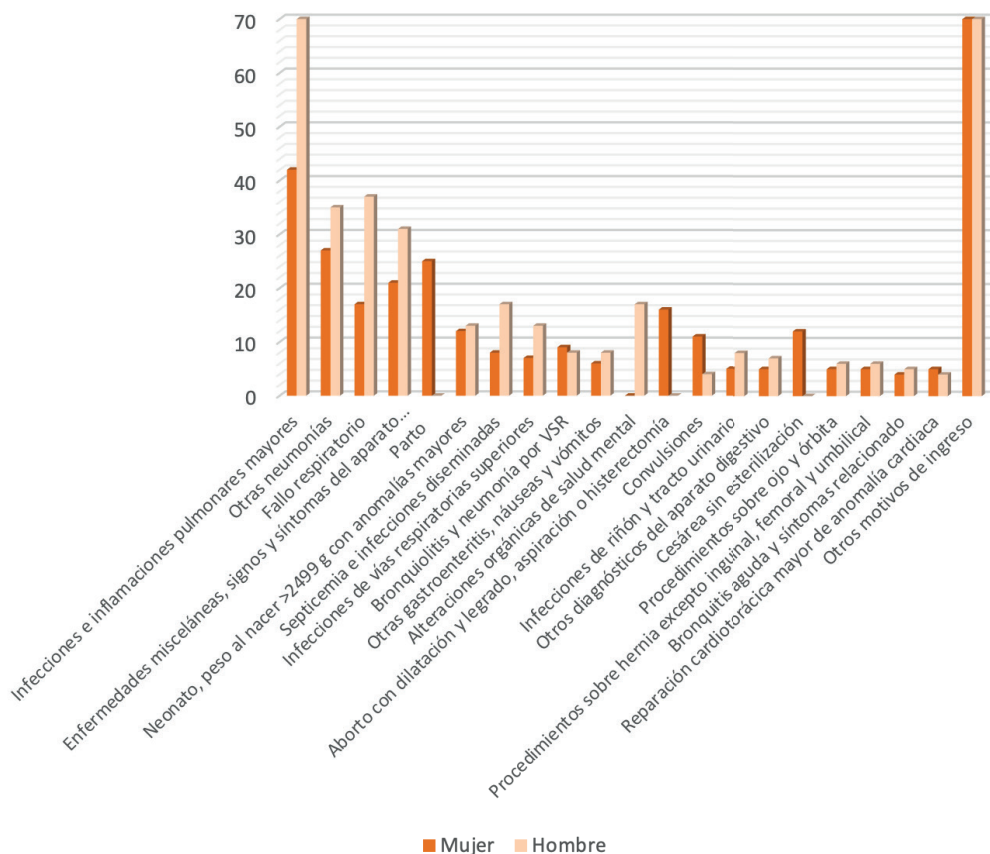
Tabla 3 (continuación)
Consultas Externas por especialidad hospitalaria de las personas con Síndrome de Down usuarias del Servicio Andaluz de Salud durante el año 2022.

Especialidades de las Consultas externas	Sexo				Total (n)	Porcentaje de consultas externas (%)
	<i>Mujer (n)</i>	<i>Mujer (%)</i>	<i>Hombre (n)</i>	<i>Hombre (%)</i>		
Farmacia Hospitalaria	351	48,3%	375	51,8%	726	3,3%
Endocrinología y Nutrición	454	62,6%	271	37,4%	725	3,3%
Aparato Digestivo	290	42,5%	392	47,5%	682	3,1%
Obstetricia	607	100%	-	0%	607	2,8%
Anestesiología/Reanimación	284	47,9%	309	52,1%	593	2,7%
Neurología	279	52,9%	248	47,1%	527	2,4%
Neumología	208	41,8%	290	58,2%	498	2,3%
Ginecología	438	98,6%	6	1,4%	444	2%
Cirugía General y AD.	192	48,2%	206	51,8%	398	1,8%
Cirugía Oral y Maxilofacial	192	55%	157	45%	349	1,6%
Urología	66	23%	221	77%	287	1,3%
Cirugía Pediátrica	58	21%	218	79%	276	1,3%
Nefrología	31	19%	132	81%	163	0,8%
Oncología Médica	58	36%	103	64%	161	0,8%
Reumatología	100	63,3%	58	36,7%	158	0,8%
Medicina Preventiva y Salud Pública	66	52%	61	48%	127	0,6%
Neurocirugía	39	48,7%	41	51,3%	80	0,4%
Análisis Clínicos	47	61,8%	29	38,2%	76	0,4%
Cirugía Cardiovascular	35	50,7%	34	49,3%	69	0,3%
Alergología	38	61,3%	24	38,7%	62	0,3%
Estomatología	15	24,6%	46	75,4%	61	0,3%
Angiología y Cirugía Vascular	28	49,1%	29	51,9%	57	0,3%
Inmunología	13	44,8%	16	55,2%	29	0,1%
Medicina del Trabajo	16	64%	9	36%	25	0,1%
Medicina Intensiva	9	37,5%	15	62,5%	24	0,1%
Oncología Radioterápica	9	39,1%	14	60,9%	23	0,1%
Cirugía Plástica, Estética y Reparadora	6	28,6%	15	71,4%	21	0,1%
Otras	11	20,75%	42	59,25%	53	0,26%
TOTAL	10.571	48,5%	11.205	51,5%	21.776	100%

Elaboración propia. **Fuente:** Base Poblacional de Salud, Servicio Andaluz de Salud.

Figura 1

Motivos de ingreso hospitalario de las personas con Síndrome de Down usuarias del Servicio Andaluz de Salud durante el año 2022.



Elaboración propia. **Fuente:** Base Poblacional de Salud, Servicio Andaluz de Salud.

ran influenciadas por la calidad de los sistemas sanitarios públicos que provean de mejores resultados en salud de pacientes y familiares con SD, así como las distintas políticas públicas en materia de embarazo, diagnóstico precoz y control de la gestación. La heterogeneidad en la recogida de datos sanitarios y la infrarrepresentación de la población SD también deben ser consideradas, ya que pueden conllevar sesgos de información y selección respectivamente, lo que dificulta la recogida

de datos y la transmisión de los resultados de la población con SD.

La frecuentación de consultas de APyC de la población usuaria con SD del SAS durante el año 2022 es de 13,1 consultas por usuaria/o del SAS, mientras que la de la población total usuaria del SAS durante el mismo año es de 10,8, como puede consultarse en datos de las estadísticas del Servicio Andaluz de Salud (17). Cuando se compara la frecuentación para las consultas de MFyC,

Pediatría y Enfermería, estas diferencias aumentan en el caso de Pediatría y de Enfermería. La categoría profesional de APyC que más consultas realiza en la población usuaria del SAS con SD fue la de Enfermería, mientras que en la población total usuaria del SAS es de MFyC.

Se considera indicado dotar de programas de formación específica a los profesionales implicados sobre SD para aquellas especialidades más demandadas por la población con SD (Enfermería, MFyC y Pediatría), así como una mejora en los planes de políticas públicas en materia de prevención de las patologías asociadas, tanto en niños y adolescentes como adultos con SD (18). Se considera necesario, además, diseñar protocolos de actuación específicos, así como circuitos de derivación directos desde AP a AH adaptados a las especialidades más utilizadas por la población con SD. Destacar la importancia de la especialidad de Pediatría en las necesidades del control del ciclo vital, seguimiento de la patología asociada así como del desarrollo psicomotor de los niños y niñas con SD (19), por lo que se considera de especial necesidad promover la dotación de mayor número de especialistas de Pediatría en AP para potenciar el seguimiento de niños y adolescentes con SD.

Cabe destacar un mayor uso en APyC por parte de las mujeres con SD de las especialidades de Fisioterapia con un 64,6%, de Trabajo Social con un 55,7% y MFyC con un 53,5% frente al uso de los hombres con SD. En cambio, el uso de la especialidad de Pediatría es superior en niños SD con un 57,2% frente a niñas con SD. La existencia de una asociación estadísticamente significativa entre el sexo y la distribución de

consultas según la categoría profesional determina que la proporción de consultas realizadas por mujeres y hombres varíe significativamente en todas las categorías profesionales de APyC, siendo estas diferencias máximas en MFyC, Pediatría y Enfermería, las cuales deberían considerarse prioritarias en futuras investigaciones sobre equidad de acceso y necesidades diferenciadas por género en la población con SD.

Si bien no podemos afirmar que las niñas y mujeres con SD requieran un mayor servicio público que los hombres en AP ni viceversa, ya que el cómputo global de número de consultas es ligeramente inferior en hombres (49,6%) que en mujeres con SD (50,4%), sin embargo estas diferencias se invierten en consultas de AP de Fisioterapia, MFyC y Trabajo Social, donde las mujeres con SD tienen una mayor presencia y realizan un mayor número de consultas en AP.

Con respecto a la utilización de CCEE, la frecuentación es de 3,2 por usuaria/o del SAS con SD. Las especialidades más consultadas son Pediatría, Oftalmología, Otorrinolaringología, Psiquiatría, Medicina Física y Rehabilitación, y Cardiología. Estos datos de utilización de especialidades se encuentran en relación con las patologías propias asociadas a la trisomía 21, como podemos observar en algunas publicaciones (20-22). Con respecto a las diferencias por género, si bien los varones con SD tuvieron un porcentaje mayor de utilización de CCEE de Pediatría (57,3%), la frecuentación por género a CCEE de Medicina del trabajo (64,0%), Reumatología (63,3%), Endocrinología (62,6%) y Alergología (61,3%) es mayor, porcentualmente, en mujeres.

Se considera de interés crear, en las Áreas de Gestión Sanitaria, unidades multidisciplinarias específicas para pacientes con SD, con las especialidades más demandas por parte de esta población (23). Así mismo, se considera la formación en cada servicio médico de especialistas referentes para pacientes con SD, de cara a respetar la longitudinalidad de la atención médica, como es el caso de la consulta monográfica para pacientes con SD. Igualmente, para dar una mejor respuesta específica a pacientes y familiares en los momentos más cruciales, como son la comunicación de la primera noticia a los padres, donde el manejo y la correcta transmisión de la información es esencial.

En el SAS, uno de cada cuatro ingresos hospitalarios de la población con SD se produce por causas respiratorias. Entre las causas de ingreso por patologías de origen respiratorio se encuentran: infecciones e inflamaciones pulmonares mayores; otras neumonías; fallo respiratorio; signos y síntomas de aparato respiratorio; infecciones de vías respiratorias superiores (24). Este dato concuerda con publicaciones de otros países relativas a la atribución de la insuficiencia respiratoria y las enfermedades pulmonares, como principales causas de morbilidad y mortalidad observadas en la población con SD (25) y que, además, las infecciones respiratorias sean la primera causa de hospitalización en los niños con SD (26). Del total de hospitalizaciones de personas con SD usuarias del SAS en 2022, el 55,1% son varones. Las diferencias porcentuales por sexo en personas con SD oscilan hasta alcanzar un 100% de hospitalizaciones por patologías de salud mental en varones. En el caso de las hospitalizaciones por patologías respiratorias

son más frecuentes en el género masculino para los motivos de ingreso de fallo respiratorio (68,5%), infecciones de vías respiratorias superiores (65%) e infecciones e inflamaciones pulmonares mayores (62,8%). Las hospitalizaciones por bronquiolitis y neumonías por VSR son ligeramente más frecuentes en mujeres con (52,7%).

Cabe destacar la existencia de 25 partos de mujeres madres con SD usuarias del SAS durante el año 2022. Se considera necesario realizar un correcto análisis con una perspectiva multidimensional (médico-legal, social, sanitaria, etc.) de cada caso, además del seguimiento para conocer la evolución de los niños y niñas nacidos en el seno de las familias con madres que presentan SD.

Es necesario realizar un análisis de la frecuentación de los servicios sanitarios de las personas con SD en los sistemas sanitarios para el diseño e implementación de políticas públicas que resulten en la mejora de la integración social y laboral de los pacientes con SD y sus familiares, así como un impulso en los servicios sanitarios públicos prestados a esta población y a sus cuidadores (27).

Entre las limitaciones de este estudio se encuentra la no inclusión de personas con SD que utilizan exclusivamente recursos sanitarios privados, así como las personas con SD que no utilizaron los recursos de APyC y AH incluidos en la unidad de análisis durante el año 2022. Ello ha podido infraestimar la frecuentación, pero se sugiere que, dado el elevado número de observaciones incluidas en la unidad de análisis y la prevalencia resultante de la población con SD usuaria del SAS (concordante con la prevalencia nacional),

el impacto de esta limitación no debe afectar a las conclusiones del estudio.

Entre las fortalezas, cabe destacar que la inclusión de la totalidad de utilización de recursos sanitarios del SAS por todas las personas usuarias con SD en el año 2022, determinando la importancia de la conexión de los registros sanitarios, abre nuevas oportunidades en el análisis de los datos (28), evitando la necesidad de analizar una muestra de observaciones. Es importante tener en cuenta que el SAS es el principal proveedor sanitario de Andalucía (el 99,1% de la población de Andalucía es usuaria del SAS). La combinación de la frecuentación de servicios de APyC y de AH, así como la desagregación de la utilización de servicios con perspectiva de género, por categorías profesionales, especialidades y actividad relativa a la hospitalización, puede servir de referencia para futuros trabajos de investigación que profundicen algunas de las diferencias detectadas en la descripción de los datos de frecuentación. ②

BIBLIOGRAFÍA

1. Bull M.J. *Down Syndrome*. N Engl J Med. 2020 Jun 11;382(24):2344-2352. doi: <https://doi.org/10.1056/NEJMr1706537>. PMID: 32521135.
2. Inakousi Capurro N, Cares Basualto C, Alegría Olivos A, Gainza Lein M, López, Aristizabal L, Gayan Torrente A, Ojeda Contreras V, Irrarázaval Montero M.J. *Congenital anomalies and comorbidities in neonates with Down Syndrome*. Rev Chil Pediatr. 2020 Oct;91(5):732-742. English, Spanish. doi: <https://doi.org/10.32641/rchped.vi91i5.1518>. PMID: 33399638.
3. Grane FM, Lynn F, Balfe J, Molloy E, Marsh L. *Down syndrome: Parental experiences of a postnatal diagnosis*. J Intellect Disabil. 2023 Dec;27(4):1032-1044. doi: <https://doi.org/10.1177/17446295221106151>. Epub 2022 Jun 14. PMID:35698902; PMCID: PMC10647884.
4. Laignier MR, Lopes-Júnior LC, Santana RE, Leite FMC, Branco CL. *Down Syndrome in Brazil: Occurrence and Associated Factors*. Int J Environ Res Public Health. 2021 Nov 14;18(22):11954. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph182211954>. PMID: 34831710; PMCID: PMC8620277.
5. Heinke D, Isenburg JL, Stallings EB, Short TD, Le M, Fisher S, Shan X, Kirby RS, Nguyen HH, Nestoridi E, Nembhard WN, Romitti PA, Salemi JL, Lupo PJ; National Birth Defects Prevention Network. *Prevalence of structural birth defects among infants with Down syndrome, 2013-2017: A US population-based study*. Birth Defects Res. 2021 Jan 15;113(2):189-202. doi: <https://doi.org/10.1002/bdr2.1854>. Epub 2020 Dec 21. PMID: 33348463; PMCID: PMC7978493.
6. De Graaf G, Skladzien E, Buckley F, Skotko BG. *Estimation of the number of people with Down syndrome in Australia and New Zealand*. Genet Med. 2022 Dec;24(12):2568-2577. doi: <https://doi.org/10.1016/j.gim.2022.08.029>. Epub 2022 Oct 4. PMID: 36194210.
7. Instituto de salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación. Consejería de salud de la Comunidad de Cantabria y Castilla y León, Fundación 1000 sobre defectos congénitos. *Estudio colaborativo español de malformaciones congénitas*. 2023. [Consultado 15 de marzo de 2025]. Disponible en: https://www.fundacion1000.es/wp-content/uploads/2024/12/Boletin-ECEMC_2024.pdf

- 8.** Sánchez MR. *Síndrome de Down y atención primaria*. Semergen. 2018;44 (5):295-296.
- 9.** Fundación Down España. *Programa español de salud para personas con síndrome de Down*. Edición revisada 2021. [Consultado 29 julio de 2023]. Disponible en: http://www.sindromedown.net/carga/adjuntos/cPublicaciones/90L_downsalud.pdf
- 10.** González-Cerrajero M, Quero-Escalada M, Moldenhauer F, Suarez C. *Recomendaciones para la atención a los adultos con Síndrome de Down*. Revisión de la literatura. Semergen. 2018; 44(5):342-350.
- 11.** Rubenstein E et al. *Medicaid Enrollment and Service Use Among Adults With Down Syndrome*. JAMA Health Forum. 2023 Aug; 4(8): e232320
- 12.** Dawson A et al. *Hospitalizations and associated costs in a population-based study of children with Down Syndrome born in Florida*. Birth Defects Res A Clin Mol Teratol. 2014; 100(11):826-836
- 13.** Esperanza RA, Evans A, Tucker D, Paranjothy S, Hurt L. *Hospital admissions in infants with Down syndrome: a record-linked population-based cohort study in Wales*. J Intellect Disabil Res. 2022 Mar;66(3):225-239. doi: <https://doi.org/10.1111/jir.12903>. Epub 2021 Dec 3. PMID: 34859911; PMCID: PMC9376940.
- 14.** Bayen E, Yaffe K, Cleret de Langavant L, Chen Y, Possin KL. *The direct health care cost to Medicare of Down syndrome dementia as compared with Alzheimer's disease among 2015 Californian beneficiaries*. Ann Phys Rehabil Med. 2021 Jan;64(1):101430. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.07.011>. Epub 2020 Oct 15. PMID:32853759.
- 15.** Boulet SL, Molinari NA, Grosse SD et al. *Health care expenditures for infants and young children with Down syndrome in a privately insured population*. J Pediatr. 2018; 153:241-246
- 16.** De Graaf G, Buckley F, Skotko B. *Estimation of the number of people with Down syndrome in Europe*. Eur J Hum Genet. 2021 Mar; 29(3): 402-410.
- 17.** Servicio Andaluz de Salud. [Consultado el 06 de mayo de 2024]. Disponible en: <https://web.sas.junta-andalucia.es/servicioandaluzdesalud/archivo-estadisticas/atencion-primaria-4>
- 18.** Jensen KM, Campagna EJ, Juarez-Colunga E, Prochazka AV, Runyan DK. *Low Rates of Preventive Healthcare Service Utilization Among Adolescents and Adults With Down Syndrome*. Am J Prev Med. 2021 Jan;60(1):1-12. doi: <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2020.06.009>. Epub 2020 Nov 12. PMID: 33191063; PMCID:PMC7750281.
- 19.** Stefferud MJ, Einang AG, Klingenberg C. *Parents of children with Down syndrome and their experiences with the healthcare services*. Tidsskr Nor Lægeforen. 2021 Sep 21;141. English, Norwegian. doi: <https://doi.org/10.4045/tidsskr.21.0024>. PMID: 34597006.
- 20.** Bull MJ & the Committee on Genetics. (2011). *Health supervision for children with Down syndrome*. Pediatrics, 128, 393-406.
- 21.** Tenenbaum A, Chavkin M, Wexler JD, Korem M, Merrick J. *Morbilidad y hospitalizaciones de adultos con síndrome de Down*. Research in Developmental Disabilities, 33: 435-441, 2012
- 22.** Tenenbaum A et al. *Hospitalization of children with down syndrome*. Front Public Health. 2014 Mar 20:2:22.
- 23.** Peters VJT. *Multidisciplinary Care for Children with Down syndrome in the Netherlands: A Modular Perspective*. Medical Research Archives, [S.l.], v. 11, n. 3, mar.2023.ISSN2375-1924. Disponible en: <https://esmed.org/MRA/mra/article/view/3531>. Consultado: 21 mar. 2025. doi: <https://doi.org/10.18103/mrav11i3.3531>
- 24.** Consejería de Salud y Consumo. *Guía de atención sanitaria a las personas con Síndrome de Down en el Servicio Andaluz de Salud*. [Consultado el 09 de mayo de 2025]. Disponible en: https://web.sas.junta-andalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sinfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2025/guia_atencion_sanitaria_sdown.pdf
- 25.** Danopoulos S, Deutsch GH, Dumortier C, Mariani TJ, Al Alam D. *Lung disease manifestations in Down syndrome*. Am J Physiol Lung Cell Mol Physiol. 2021;321(5): L892-L899.
- 26.** AlShatti A, AlKandari D, AlMutairi H, AlEbrahim D, AlMutairi A, AlAnsari D, Abduljaleel L, AlEnzi H, AlFoudari L, AlShaib H, AlAzmi K, Ahmed J. *Caregivers' perceptions and experience of caring for persons with Down syndrome in Kuwait: a qualitative study*. Int J Dev Disabil. 2021 Apr 13;67(5):381-390. doi: <https://dx.doi.org/10.1080/20473869.2021.1910780>. PMID: 34570835; PMCID: PMC8451671.
- 27.** Muñozerro-Muñoz D et al. *Conexión de registros sanitarios: base poblacional de salud de Andalucía*. Gac Sanit. 2020; 34 (2): 105-113.