

# Encuesta sobre COVID-19 y síndrome de Down

## **Trisomy 21 Research Society**

### **Resumen**

*La Trisomy 21 Research Society se ha propuesto analizar de qué modo la pandemia COVID-19 afecta a la población con síndrome de Down. Parte de un supuesto: esta población puede tener mayor riesgo de infectarse o de que, una vez infectada, la persona desarrolle una evolución más grave. Las principales conclusiones hasta ahora son: 1) Vigilar los mismos síntomas que en la población general. Además, en la población con síndrome de Down más joven fijarse en los síntomas nasales. 2) Proteger de manera especial a los pacientes mayores de 40 años porque el riesgo de mortalidad es mayor en esas personas que inician su envejecimiento. 3) No es frecuente que las personas más jóvenes (<20 años) presenten una enfermedad grave. 4) Se necesitan más respuestas a la encuesta, con sus datos, para confirmar estas conclusiones.*

La Trisomy 21 Research Society (T21RS) es una sociedad internacional que tiene como misión fundamental investigar sobre diversos aspectos relacionados con el síndrome de Down. Uno de sus máximos anhelos es implicar e interesar a las familias de personas con síndrome de Down.

### **Antecedentes**

Al estallar la pandemia COVID-19, la T21RS se ha propuesto analizar de qué modo la pandemia afecta a la población con síndrome de Down. Parte de un supuesto: esta población puede tener mayor riesgo de infectarse o de que, una vez infectada, la persona desarrolle una evolución más grave. Las razones son que la población con síndrome de Down muestra mayores problemas de inmunidad, responde peor a las infecciones respiratorias bacterianas y virásicas, y puede mostrar reacciones inflamatorias más graves que compliquen el proceso infeccioso en los diversos órganos en donde el virus actúa lesionando el tejido.

Para abordar este tema, se creó un comité internacional específico. Elaboró dos encuestas que quedaron disponibles a principios de abril: una dirigida a familiares y otra a profesionales médicos, con el fin de recoger y analizar el mayor número de datos pertinentes. Se crearon subcomités de carácter nacional, o continental, o lingüístico que se encargaron de conectar con instituciones e individuos, darles instrucciones de cómo hacer llegar las encuestas cada vez que surgiera un caso de infección de persona con síndrome de Down, y una vez cumplimentadas, cómo y a dónde remitir las respuestas a un centro con capacidad para gestionar los datos.

Se formó un subcomité de habla española que abarcara a España e Iberoamérica, encargándose Down España de la gestión de datos. Para hacer llegar la información se contó con el apoyo logístico de Down España, Fundación Iberoamericana Down21 y Fiadown.

## Información disponible a 27 de mayo de 2020

### Preguntas

- ✓ ¿Cuáles son los signos y síntomas en las personas hospitalizadas con COVID-19?
- ✓ ¿Son diferentes los síntomas según sea el grupo de edad?
- ✓ ¿Cuáles son los resultados clínicos?

### Datos obtenidos hasta el momento

#### 1. Encuestas recibidas

El número de participantes hasta ahora (es decir, encuestas respondidas), ha sido 349. De los cuales:

- España: 40%
- Reino Unido: 20%
- Estados Unidos: 17%
- Francia: 11%
- Brasil: 6%
- Otros países: 7%

Las encuestas han sido de dos tipos: una a responder por los familiares, y otra a responder por el médico. La proporción de respuestas, tanto de familiares como de médicos, en función de la distribución por edades de las personas afectadas, ha sido la siguiente (en azul la encuesta de familias; en rojo la encuesta del médico):

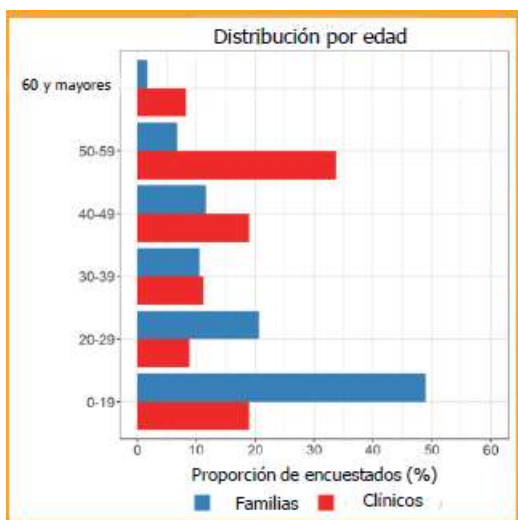


Fig. 1. Distribución de respuestas por edades a la encuesta familiar (azul) y médica (rojo).

#### 2. Signos y síntomas de COVID-19 en las personas con síndrome de Down admitidas al hospital

- Son parecidos a los de la población general: fiebre, tos y falta de aire
- Son más comunes los síntomas nasales

- La falta de aire va asociada a la admisión en el hospital; es decir, es un síntoma que precipita la admisión al hospital.

En la figura se muestra la proporción con que aparecen los diversos signos y síntomas, en función de cada grupo de edad.

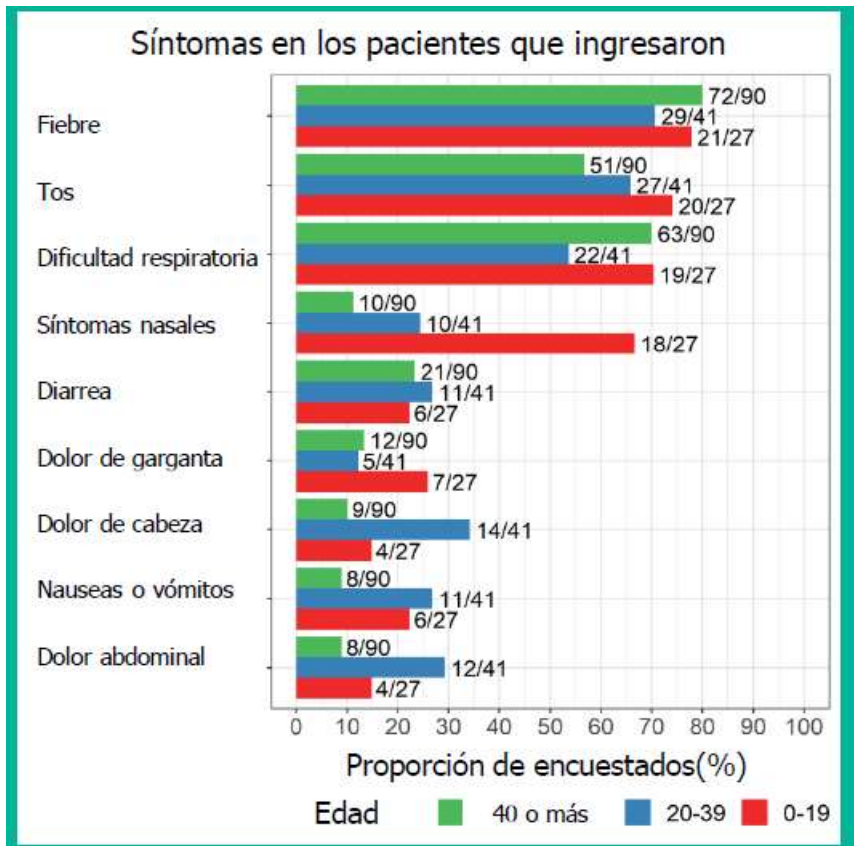


Fig. 2. Síntomas en pacientes con síndrome de Down admitidos al hospital, por edades. De arriba abajo: fiebre, tos, falta de aire, signos nasales, diarrea, dolor de garganta, dolor de cabeza, náuseas o vómitos, dolor abdominal. Edad (años) en barras: en verde, 40 años o más; en azul: 20-39 años; en rojo: 0 a 19 años.

Para conocer mejor la incidencia de los signos y síntomas en los hospitalizados con síndrome de Down, se analizaron los signos y síntomas en un estudio realizado en el Reino Unido en el que se compararon los síntomas en los casos de la población general con los que tenían síndrome de Down.

- Los tres síntomas más comunes no fueron diferentes para las distintas edades
- Los signos nasales y el dolor de garganta fueron más frecuentes en el grupo síndrome de Down de 0-19 años
- Los síntomas gástricos y el dolor de cabeza fueron más frecuentes en el grupo síndrome de Down de 20-39 años.

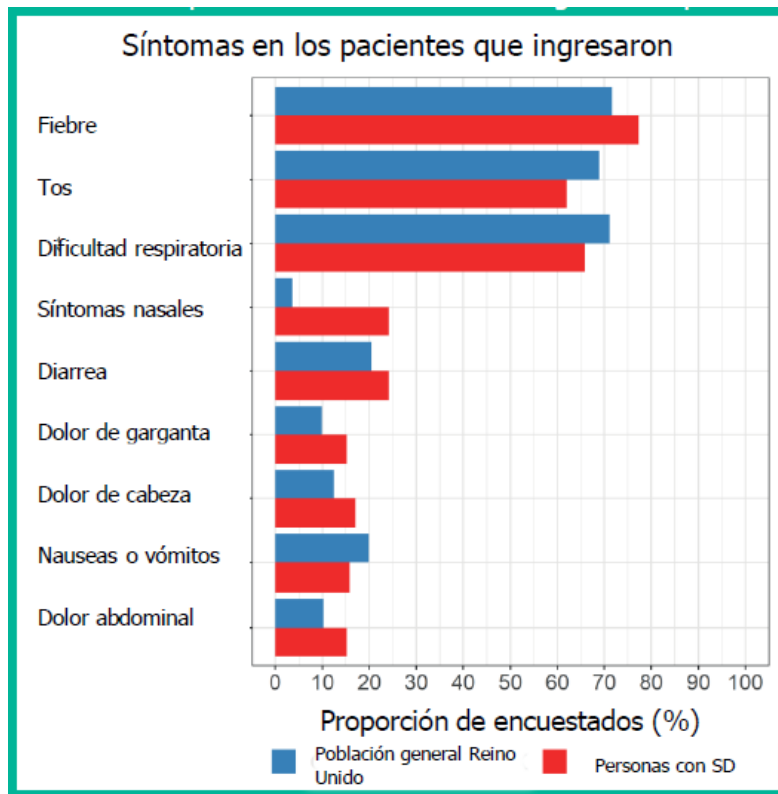


Fig. 3. Síntomas en los pacientes admitidos al hospital. De arriba abajo: fiebre, tos, falta de aire, signos nasales, diarrea, dolor de garganta, dolor de cabeza, náuseas o vómitos, dolor abdominal. Barras en azul: población general en el Reino Unido; barras en rojo: población con síndrome de Down.

### ***3. Desenlace clínico de COVID-19 en pacientes hospitalizados***

- La proporción de muertes en pacientes con síndrome de Down hospitalizados de nuestra muestra es similar a la de la población general.
- Como en la población general, mueren más varones que mujeres.

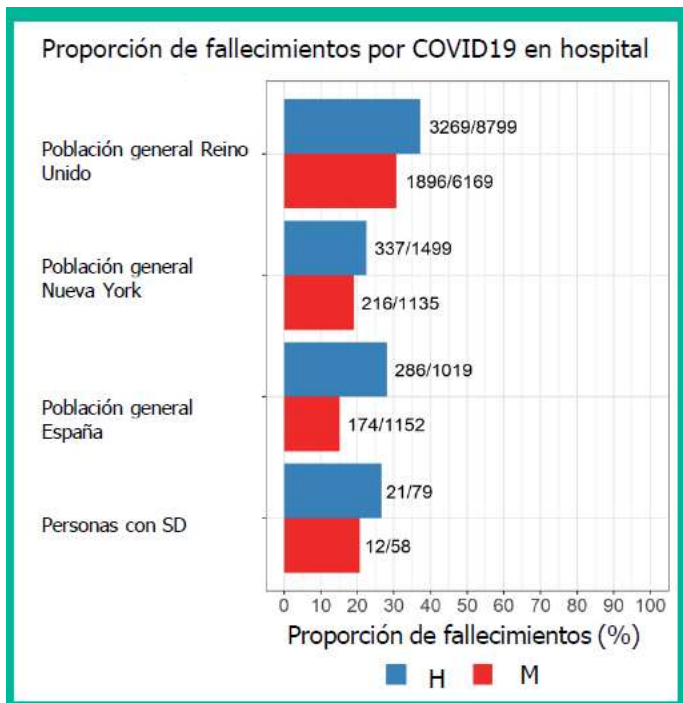


Fig. 4. Proporción de muertes por COVID-19 en el hospital, por sexos. De arriba abajo: Población general en Reino Unido, población general en la ciudad de Nueva York, población general en España, personas con síndrome de Down. Barras en azul: varones; en rojo: mujeres.

- El riesgo de desenlace fatal en la población con síndrome de Down aumenta a partir de la edad de 40 años; antes que en la población general.

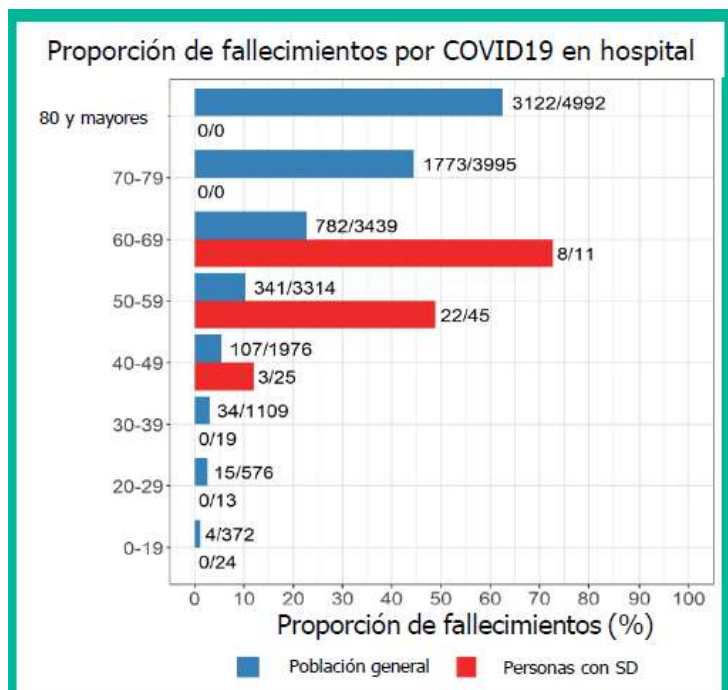


Fig. 5. Proporción de muertes por COVID-19 en el hospital, por edades. En azul, población general; en rojo: personas con síndrome de Down.

## Limitaciones del estudio

1. Las encuestas están basadas en las respuestas en un único momento. Algunas personas están todavía en el hospital.
2. El perfil de la salud se basa sólo en los pacientes hospitalizados, con el fin de poder compararlo con el de la población general. En un estudio posterior se analizarán los dos: los que permanecieron en casa y los hospitalizados.
3. No disponemos de datos sobre si los que tenían síndrome de Down fueron enviados al hospital con los mismos criterios para los mismos signos y síntomas. Los criterios pueden, o no, haber sido diferentes.
4. Aunque esta es la muestra más grande hasta la fecha, los números son todavía pequeños por lo que las observaciones habrán de ser confirmadas.
5. Conforme se reciban más respuestas a las encuestas, podrá analizarse la influencia de posibles comorbilidades en cuanto a los riesgos y desenlaces clínicos.

### **Primeras conclusiones**

- Vigilar los mismos síntomas que en la población general. Además, en la población con síndrome de Down más joven fijarse en los síntomas nasales.
- Proteger de manera especial a los pacientes mayores de 40 años porque el riesgo de mortalidad es mayor en esas personas que inician su envejecimiento.
- No es frecuente que las personas más jóvenes (<20 años) presenten una enfermedad grave.
- Se necesitan más respuestas a la encuesta, con sus datos, para confirmar estas conclusiones.

### **Comentarios de Down21**

1. Es evidente la pobreza de respuestas conseguidas hasta ahora a una encuesta, que constituye el eje fundamental del estudio en el que se quiere conocer de qué manera afecta la pandemia COVID-19 a la población con síndrome de Down. Faltan datos de gran parte de Europa y de continentes enteros como son toda Latinoamérica, Asia, África, Australia.
2. El ensayo es interesante y nos indica la necesidad de mejorar sustancialmente la estrategia a emplear para futuros estudios, si realmente se quieren conocer características a escala mundial.
3. Pese a la pobreza de datos, ya surgen algunas conclusiones interesantes. Cobra particular interés esta realidad: la mayor frecuencia de mortalidad en las personas con síndrome de Down se aprecia ya a partir de los 40 años; es decir, bastante antes que en la población general (unos 20 años antes). Y cobra todo su sentido si se tiene en cuenta que el envejecimiento en la población con síndrome de Down se inicia unos 20 años antes que en el resto de la población, incluida la que presenta otros tipos de discapacidad intelectual.
4. Debe tenerse en cuenta, sin embargo, que los datos sobre mortalidad están tomados solamente en pacientes hospitalizados. Desconocemos todavía la mortalidad en los domicilios.

5. Como estos son primeros datos y la encuesta sigue adelante, hemos de seguir su curso con todo interés. En lo que al grupo hispanoparlante se refiere, hemos de esforzarnos por animar a las personas y organizaciones del continente latinoamericano a que, en la medida de sus posibilidades, recaben y hagan llegar cuanta información puedan a través de la base común establecida en Down España: **Coordinadora Coral Manso, de Down España: [salud@sindromedown.net](mailto:salud@sindromedown.net)**

### **Referencias sobre grupos de comparación**

UK: Docherty AB, Harrison EM, Green CA, et al.. Features of 20 133 UK patients in hospital with covid-19 using the ISARIC WHO Clinical Characterisation Protocol: prospective observational cohort study. *BMJ*, 22 May 2020, 369:m1985 DOI: 10.1136/bmj.m1985 PMID: 32444460

NYC: Cummings MJ, Baldwin MR, Abrams D, et al. Epidemiology, clinical course, and outcomes of critically ill adults with COVID-19 in New York City: a prospective cohort study. *Lancet*. 2020. PMID: PMC7237188

Spain: Borobia AM, Carcas AJ, Arnalich F, et al. A cohort of patients with COVID-19 in a major teaching hospital in Europe. *J. Clin. Med.* **2020**, 9(6), 1733;

<https://doi.org/10.3390/jcm9061733>

### **Agradecimientos**

La Trisomy 21 Research Society (T21RS) COVID-19 Taskforce desarrolló la encuesta con el apoyo económico y de difusión de Down Syndrome Affiliates in Action (DSAIA), Down Syndrome Medical Interest Group-USA (DSMIG-USA), GiGi's Playhouse, Jérôme Lejeune Foundation, LuMind IDSC Foundation, Matthew Foundation, National Down Syndrome Society (NDSS), National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices (NTG) y el respaldo de muchas organizaciones internacionales sobre el síndrome de Down.

***Todos los datos y figuras presentados en este documento han sido elaborados y ofrecidos por Trisomy 21 Research Society.***

***Presentación: Down21.***