



Para más información, consulta nuestra web y nuestras redes:

Día Mundial del Síndrome de Edwards

18 marzo 2022

Qué es el Síndrome de Edwards

El síndrome de Edwards (o trisomía 18) es una enfermedad poco frecuente que afecta entre 1-9 de cada millón de nacidos vivos sin diferencia de raza o zona geográfica. El 95% de los casos se debe a una trisomía completa del cromosoma 18, siendo estos casos los más graves. Pero también, se puede deber a trisomía parcial y a mosaicismo cuyo fenotipo es más leve, ya que no presentan todos los rasgos propios del síndrome. La probabilidad de que un bebé tenga trisomía 18 aumenta con la edad de la madre, siendo más frecuente en madres con edad avanzada. El síndrome se puede sospechar durante el embarazo, ya que suele presentarse retraso en el crecimiento.

Se trata de un síndrome polimalformativo, afectando a varios órganos como el corazón, los riñones, páncreas, pulmones, tracto digestivo y anomalías en pies y manos. Tiene una tasa de mortalidad del 95% durante el primer año de vida y hay mayor supervivencia en mujeres. Para más información, consultad: <https://www.enfermedades-raras.org/> y <https://www.nichd.nih.gov/newsroom/resources/spotlight/031513-trisomy>

El papel del logopeda

La mayoría de las personas afectadas presentan dificultades en la alimentación, necesitando alimentarse mediante sonda. Suele haber ausencia de la marcha y del habla. En algunos casos de mosaicismo son capaces de utilizar 4 o 5 palabras.

También pueden presentar labio leporino y fisura palatina. Así mismo, pueden tener dificultades para regular la respiración.

Celebración del Día Mundial del Síndrome de Edwards

AELFA-IF se une a la celebración de este día para visibilizar la necesidad de investigación y práctica basada en la evidencia en materia de comunicación que contribuya a mejorar la calidad de vida de personas con Síndrome de Edwards y su entorno, uniéndose a los demás colectivos que trabajan por los Derechos de la Comunicación.