Información sobre el síndrome de Down y recursos para las familias

Entender un diagnóstico de síndrome de Down (www.lettercase.org).

La publicación Entender un diagnóstico de síndrome de Down ha sido identificada por el American College of Medical Genetics & Genomics (ACMG) como el recurso que se sugiere proporcionar a los futuros padres que han recibido un diagnóstico prenatal de síndrome de Down, pero aún no han tomado una decisión con respecto a sus opciones de embarazo. El libro fue preparado con la colaboración del ACMG, el Congreso Americano de Obstetras y Ginecólogos (American Congress of Obstetricians and Gynecologists), la Sociedad Nacional de Síndrome de Down (National Down Syndrome Society), y el Congreso Nacional de Síndrome de Down (National Down Syndrome Congress). Copias impresas y digitales se encuentran disponibles en inglés y español en el Centro Nacional de Recursos Prenatales y Postnatales de Síndrome de Down en el Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky (www.downsyndromediagnosis.org). Otras publicaciones disponibles son: Comunicar *un diagnóstico de síndrome de Down* en folleto plegable y *Entender la detección y pruebas prenatales de las condiciones cromosómicas.*

Un futuro prometedor juntos: Guía para padres recientes y futuros (www.ndss.org/global/ndss new parents guide_web.pdf)

Este folleto fue preparado por la Sociedad Nacional de Síndrome de Down, está disponible en inglés y español para descarga gratuita enwww.ndss.org. También se dispone de ejemplares impresos.

Síndrome de Down: Guía para futuros padres
(http://www.ndsccenter.org/resources/new-and-expectant-parents/)

Proporcionada por el Congreso Nacional de Síndrome de Down (NDSC, por sus siglas en inglés) en su sitio web. Conozca las preguntas frecuentes, descargue "Síndrome de Down: Una guía para futuros padres" así como las pautas para el cuidado de la salud y videos con destacados profesionales de la salud y adultos con síndrome de Down. Fundado en 1973, el NDSC reúne anualmente la mayor convención de su clase para familias y profesionales.

Embarazo con síndrome de Down (www.downsyndromepregnancy.org)

Embarazo con síndrome de Down es un programa administrado por el Centro Nacional de Recursos Prenatales y Postnatales para el Síndrome de Down del Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky (www.downsyndromediagnosis.org) destinado a proporcionar información y apoyo a futuros padres que se están preparando para el nacimiento de un bebé con síndrome de Down. El libro *Diagnóstico para el parto: Una guía sobre síndrome de Down para madres embarazadas* está disponible para la descarga gratuita a través de downsyndromepregnancy.org

*DS-Connect: Registro del síndrome de Down (*https://dsconnect.nih.gov)

El Registro de síndrome de Down, DS Connect™, respaldado por los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés), permitirá a personas con síndrome de Down y sus familiares, investigadores y grupos de padres y de apoyo intercambiar información y antecedentes de salud en una base de datos en línea segura y confidencial. Los usuarios podrán crear y editar sus perfiles personalizados en línea, compartir sus perfiles con otros usuarios de DS Connect™, y programar recordatorios para atención médica y otras citas y eventos. DS Connect™ también proporcionará acceso a información general sobre el síndrome de Down, así como datos estadísticos no identificados sobre la base de las respuestas del usuario a preguntas de la encuesta.

Pruebas y detección prenatal de condiciones cromosómicas (www.lettercase.org/prenataltesting)

Esta herramienta en línea de información de pruebas prenatales proporciona los contenidos que se encuentran en el folleto de Lettercase "Detección y pruebas prenatales de condiciones cromosómicas", así como enlaces a recursos adicionales e información más detallada sobre las condiciones de los cromosomas. "Detección y pruebas prenatales de condiciones cromosómicas" está disponible también como folleto impreso. Este folleto fue preparado con la ayuda de representantes de La Asociación Nacional de Asesores Genéticos (The National Society of Genetic Counselors) con fondos proporcionados por la Administración de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo de los EE.UU. (AIDD, por sus siglas en inglés).

Academia Americana de Pediatría, "Información sobre atención de la salud para familias de niños con síndrome de Down" (http://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Pages/Children-with-Down-Syndrome-Health-Care-Information-for-Families.aspx)

Recursos
(Enlace a página)