

ANEXOS

INSTRUMENTO

Número de paciente: _____

Identificación: _____

Sexo

1. Masculino

2. Femenino

Edad del menor en meses: _____ (___ años y ___ meses)

¿Qué tipo de afiliación a sistema de seguridad social tiene?

1. Régimen Subsidiado (POS Subsidiado - SISBEN)

4. Medicina Prepagada

2. Plan Obligatorio de Salud (POS Contributivo)

5. Vinculado

3. Particular

Diagnóstico Médico en el menor

Asma Bronquial

1. No 2. Si

Síndrome de Apnea e Hiponea obstructiva del sueño

1. No 2. Si

Cardiopatía congénita

1. No 2. Si

Hipotiroidismo

1. No 2. Si

Enfermedad por Reflujo Gastroesofágico

1. No 2. Si

Trastorno de la Deglución

1. No 2. Si

Hipertensión Pulmonar

1. No 2. Si

Traqueomalacia

1. No 2. Si

Broncomalacia

1. No 2. Si

Estenosis subglótica

1. No 2. Si

Rinitis Alérgica

1. No 2. Si

Inmunodeficiencia

1. No 2. Si

Otro: _____

Número de Hospitalizaciones por problemas respiratorios: _____ veces

Diagnóstico durante las hospitalizaciones

Neumonía

1. No 2. Si

Bronconeumonía

1. No 2. Si

Crisis Asmática

1. No 2. Si

Aspiración de cuerpo extraño

1. No 2. Si

Crisis de Hipertensión Pulmonar

1. No 2. Si

SBO

1. No 2. Si

Bronquiolitis

1. No 2. Si

Displasia Broncopulmonar

1. No 2. Si

Otro: _____

Ingreso a Unidad de Cuidados Intensivos

1. No

2. Si

Número de Hospitalizaciones en UCIP: _____ veces

Intubación orotraqueal (IOT)

1. No

2. Si

Número de IOT: _____ veces

Tiempo de intubación Orotraqueal: _____ días

Síntomas diarios:

Tos con llanto

1. No 2. Si

Tos con Risa	1. No	2. Si
Tos con ejercicio	1. No	2. Si
Tos en el día	1. No	2. Si
Tos en la noche	1. No	2. Si
Estridor (Pechuguera, Ronronea, Hervidera de pecho)	1. No	2. Si
Prurito nasal	1. No	2. Si
Prurito ocular	1. No	2. Si
Estornudos	1. No	2. Si
Hipo	1. No	2. Si
Tos con los alimentos	1. No	2. Si
Vómito	1. No	2. Si
Otros: _____		

¿Qué medicamentos para síntomas respiratorios utiliza su hijo?

Esteroides inhalados	1. No	2. Si
Modificadores de los Leucotrienos	1. No	2. Si
Broncodilatadores Inhalados de Corta acción	1. No	2. Si
Broncodilatadores Inhalados de Acción Larga	1. No	2. Si
Antihistamínicos	1. No	2. Si
Medicina Alternativa	1. No	2. Si
Oxígeno	1. No	2. Si
Otros: _____		

¿Se ha realizado cirugía a su niño por SAHOS o roncar?

- | | |
|-------|-------|
| 1. No | 2. Si |
|-------|-------|

¿Se ha realizado estudio de Polisomnografía en el niño antes de cirugía o una única vez?

- | | |
|-------|-------|
| 1. No | 2. Si |
|-------|-------|

Si se realizó Polisomnografía en el menor, el resultado fue:

- | | |
|--------------------------------------|------------------|
| 1. Respiración periódica persistente | 4. Apneas mixtas |
| 2. Apneas Centrales | 5. Normal |
| 3. Apneas Obstructivas | |

Si presentó alguno de estos trastornos se clasifico:

- | | |
|-------------|-----------|
| 1. leve | 3. Severa |
| 2. Moderado | |

¿Se ha realizado estudio de Polisomnografía en el niño posterior a cirugía de SAHOS?

- | | |
|-------|-------|
| 1. No | 2. Si |
|-------|-------|

Si se realizó Polisomnografía en el menor, el resultado fue:

- | | |
|--------------------------------------|------------------|
| 1. Respiración periódica persistente | 4. Apneas mixtas |
| 2. Apneas Centrales | 5. Normal |
| 3. Apneas Obstructivas | |

Si presentó alguno de estos trastornos se clasifico:

- | | |
|-------------|-----------|
| 1. leve | 3. Severa |
| 2. Moderado | |

El trastorno respiratorio diagnosticado durante el polisomnograma produjo hipoxemia

- | | |
|-------|-------|
| 1. No | 2. Si |
|-------|-------|

¿Se ha realizado Ecocardiograma en el paciente?

- | | |
|-------|-------|
| 1. No | 2. Si |
|-------|-------|

Si se realizó Ecocardiograma, el hallazgo fue:

- | | | |
|------------------------------------|-------|-------|
| Canal Auriculoventricular completo | 1. No | 2. Si |
|------------------------------------|-------|-------|

Comunicación interventricular	1. No	2. Si
Comunicación Interacurricular	1. No	2. Si
Ductus Arterioso persistente	1. No	2. Si
Tetralogía de Fallot	1. No	2. Si
Transposición de grandes vasos	1. No	2. Si
Hipertensión Pulmonar	1. No	2. Si
Otro: _____		

Si reportaron Hipertensión Pulmonar, el resultado fue:

1. Leve (PSAP: 25 – 44 mmHg)	3. Severa (PSAP: > 70 mmHg)
2. Moderada (PSAP: 45 – 69 mmHg)	

Se ha realizado cateterismo 1. No 2. Si

Reactividad a medicamentos 1. No 2. Si

Hallazgos _____

Si tiene formulado Oxígeno suplementario, ¿cuántas horas al día debe utilizarlo? _____ horas

Tiempo de utilización de oxígeno suplementario en meses: _____

¿En qué momento del día emplea O2 suplementario?

En el día 1. No 2. Si

Durante la siesta en el día 1. No 2. Si

En la noche 1. No 2. Si

Durante el sueño en la Noche 1. No 2. Si

Todo el tiempo 1. No 2. Si

Durante la alimentación 1. No 2. Si

Durante el juego 1. No 2. Si

PRESUPUESTO

EVENTO	FRECUENCIA	TOTAL ENCUESTAS	VALOR UNITARIO	VALOR TOTAL
Recopilación de Información (Papelería)	20 encuestas por semana	160	100	16.000
Transporte	Casa – Hospital – Casa – Corporacion SD Diariamente		100.000	800.000
Honorarios por cada Investigador (# 2)	8 horas semanales por 8 semanas		59.690	19.100.800 (38.201.600)
Honorarios de Epidemiólogo	4 horas por semana por 8 semanas		59.690	9.550.400
Honorarios Asesor temático	4 horas por semana por 8 semanas		59.690	9.550.400
Estadista				1.500.000
Software, Equipos de Computo y papelería				13.600.000
Total				73.218.400

Lista de Tablas

Tabla 1. Rasgos fenotípicos más frecuentes del síndrome de Down

Tabla 2. Definición y Operacionalización de las Variables

Lista de Figuras

Figura 1. Diseño del Estudio.

Figura 2. Distribución del regimen de salud al que se encuentra afiliado el paciente.

Figura 3. Distribucion de los antecedentes de otros diagnosticos referidos por los padres.

Figura 4. Distribución de hospitalizaciones por otros diagnósticos.

Figura 5. Distribucion del ingreso a la unidad de cuidados intensivos neonatales o pediatricos.

Figura 6. Distribucion de pacientes con intubación orotraqueal.

Figura 7. Medicamentos que usa el paciente al momento de la evaluación. Figura 8.

Resultado de la primera o única polisomnografía realizada.

Figura 9. Distribucion de la severidad del trastorno del sueño diagnosticada ena primera polisomnografía realizada al paciente.

Figura 10. Distribucion del resultado de la polisomnografía realizada posterior a cirugía.

Figura 11. Distribucion de la severidad del trastorno del sueño diagnosticada en la polisomnografía realizada posterior a la cirugía.

Figura 12. Distribucion del diagnostico de hipertension pulmonar en el ultimo ecocardiograma realizado.

Figura 13. Distribucion del empleo de Oxigenoterapia