

# In Anlehnung an die „GLOBAL MEDICAL CARE GUIDELINES“ für Erwachsene mit Down Syndrom



## Checkliste von 2020 (Stand 9/22)

Diese Checkliste soll Erwachsene mit Trisomie 21 oder ihre Betreuer bei der Aufrechterhaltung der Gesundheit der Betroffenen unterstützen. Wir empfehlen Ihnen, diese Checkliste mit Ihren medizinischen Fachkräften zu teilen. Aussagen in Blau repräsentieren empfohlene, regelmäßige Gesundheitsuntersuchungen / Bewertungen, die in einem bestimmten Alter beginnen sollten. Unter den Empfehlungen befinden sich leere Kästchen. Betreuer oder Personen mit Trisomie 21 können jedes leere Feld abhaken und datieren, sobald das Screening / die Bewertung stattfand. Für Screening-/Bewertungsempfehlungen mit einem Zeitbereich (z.B. 1-2 Jahre) stellt die Boxgröße die mögliche Zeitspanne dar. Aussagen in grau stellen beratende Empfehlungen dar, die Personen mit Trisomie 21 evtl. mit Unterstützung durch ihre Betreuer während des gesamten Erwachsenenalters in Anspruch nehmen sollten.

	21-29 Jahre	30-39 Jahre	40-49 Jahre	50-59 Jahre	60 + Jahre						
<b>Verhalten/ Kommunikationsfähigkeit</b>	Ein Überblick über verhaltensbezogene, funktionelle, adaptive und psychosoziale Faktoren sollte als Teil einer jährlichen Anamnese durchgeführt werden, wobei neben den Patienten auch ihre Familien und Betreuer einbezogen werden sollten.										
	<table border="1" style="width:100%; height: 20px;"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Wenn Besorgnis über eine psychische Störung bei Erwachsenen mit Trisomie 21 vorhanden ist, sollte medizinisches Fachpersonal: a) Auf Erkrankungen achten, die mit psychiatrischen und Verhaltenssymptomen auftreten können, und b) sich an einen Arzt wenden mit Kenntnissen der medizinischen, psychischen Störungen und häufigen Verhaltensmerkmale von Erwachsenen mit Trisomie 21. Zudem sollten medizinische Fachkräfte die Richtlinien für die Diagnose im Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5) befolgen. Die Diagnostik Manual-Intellectual Disability 2 (DM-ID-2) kann auch verwendet werden, um diagnostische Kriterien aus dem DSM-5 anzupassen.											
<b>Demenzscreening</b>	Vorsicht ist geboten bei der Diagnose einer altersbedingten Alzheimer-Demenz bei Erwachsenen mit Trisomie 21 unter 40 Jahren. Mediziner sollten Erwachsene mit Trisomie 21 jährlich ab dem 40. Lebensjahr beurteilen und ihre primären Betreuer über Veränderungen gegenüber der Ausgangsfunktion befragen.										
	<table border="1" style="width:100%; height: 20px;"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
<b>Diabetes mellitus</b>	Bei asymptomatischen Erwachsenen mit Trisomie 21 sollte ab dem 30. Lj. alle 3 Jahre ein Screening auf Typ-2-Diabetes mit HbA1c oder Nüchternplasmaglukose durchgeführt werden.										
	<table border="1" style="width:100%; height: 20px;"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Für jeden Erwachsenen mit Trisomie 21 und komorbider Fettleibigkeit sollte ab dem Alter von 21 Jahren alle 2-3 Jahre ein Screening auf Typ-2-Diabetes mit HbA1c oder Nüchternplasmaglukose durchgeführt werden.											
<b>Herz-/ Kreislauferkrankungen</b>	Für Erwachsene mit Trisomie 21 ohne atherosklerotische Herz-Kreislauf-Erkrankung in der Vorgeschichte sollte die Angemessenheit einer Statintherapie alle 5 Jahre ab dem 40. Lebensjahr unter Verwendung eines 10-Jahres-Risikorechners, wie für Erwachsene ohne Down-Syndrom, bewertet werden.										
	<table border="1" style="width:100%; height: 20px;"> <tr> <td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td><td><input type="checkbox"/></td> </tr> </table>					<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>					
Für Erwachsene mit Trisomie 21 sollten Risikofaktoren für einen Schlaganfall gemäß den Richtlinien der American Heart Association / American Stroke Association für die primäre Prävention von Schlaganfällen behandelt werden.											
	Bei Erwachsenen mit Trisomie 21 mit angeborenen Herzfehlern in der Vorgeschichte sollte angesichts des erhöhten Risikos eines kardioembolischen Schlaganfalls eine regelmäßige kardiologische Vorstellung erfolgen.										

<b>Ernährungszustand</b>	Gesunde Ernährung, regelmäßige Bewegung und Kalorienmanagement sollten von allen Erwachsenen mit Trisomie 21 als Teil eines umfassenden Ansatzes zur Gewichtskontrolle, Appetitkontrolle und Verbesserung der Lebensqualität befolgt werden.
	Die Überwachung auf Gewichtsveränderung und Fettleibigkeit sollte jährlich durchgeführt werden, indem der Body-Maß-Index bei Erwachsenen mit Trisomie 21 berechnet wird.
<b>Orthopädische Untersuchungen (Hüfte, Knie, Füße, Wirbelsäule, Atlantoaxiale Instabilität)</b>	Bei Erwachsenen mit Trisomie 21 sollten keine routinemäßigen Röntgenaufnahmen der Halswirbelsäule verwendet werden, um das Risiko einer Rückenmarksverletzung bei asymptomatischen Personen zu untersuchen. Das jährliche Screening für Erwachsene mit Down-Syndrom sollte auf einer Überprüfung der Anzeichen und Symptome einer zervikalen Myelopathie unter Verwendung einer gezielten Anamnese und körperlichen Untersuchung basieren. Zusätzliche Untersuchungen von Hüfte, Knien, Füßen und Wirbelsäule sollten je nach Empfehlung des behandelnden Orthopäden erfolgen.
<b>Osteoporose</b>	Für die Primärprävention von osteoporotischen Frakturen bei Erwachsenen mit Trisomie 21 gibt es unzureichende Beweise, die für oder gegen die Anwendung etablierter Osteoporose-Screening-Richtlinien sprechen, einschließlich der Abschätzung des Frakturrisikos. Alle Erwachsenen mit Down-Syndrom, die eine Ermüdungsfraktur erleiden, sollten auf sekundäre Ursachen von Osteoporose untersucht werden, einschließlich Screening auf Hyperthyreose, Zöliakie, Vitamin-D-Mangel, Hyperparathyreoidismus und Medikamente, die mit nachteiligen Auswirkungen auf die Knochengesundheit verbunden sind.
<b>Schilddrüse</b>	Das Screening von Erwachsenen mit Trisomie 21 auf Hypothyreose sollte alle 1-2 Jahre mit einem TSH-Test ab dem Alter von 21 Jahren durchgeführt werden.
<b>Zöliakie</b>	Erwachsene mit Trisomie 21 sollten eine jährliche Beurteilung der gastrointestinalen und nicht-gastrointestinalen Anzeichen und Symptome von Zöliakie durch gezielte Anamnese, körperliche Untersuchung evtl. zusätzliche Labordiagnostik erhalten
<b>Hals-Nasen-Ohrenarzt (Ohrreinigung, Gehörüberprüfung)</b>	Grundsätzlich sollte bekannt sein, ob bei einem Erwachsenen mit Trisomie 21 eine Hörbehinderung vorliegt. Die Erhebung eines Ausgangsbefundes ist bereits im frühen Erwachsenenalter sinnvoll. Weitere Kontrollen des Hörvermögens sollten bei Veränderungen im Verhalten oder ca. alle 10 Jahre erfolgen. Aufgrund der häufig sehr eng angelegten äußeren Gehörgänge empfiehlt sich eine Reinigung derselben nach Empfehlung des behandelnden HNO-Arztes in regelmäßigen Intervallen.
<b>Augenarzt/Orthoptik</b>	Grundsätzlich sollte bekannt sein, ob bei einem Erwachsenen mit Trisomie 21 eine Sehbehinderung vorliegt. Die Erhebung eines Ausgangsbefundes ist bereits im frühen Erwachsenenalter sinnvoll. Weitere Kontrollen sollten alle 2 Jahre oder je nach Befund nach Empfehlung des behandelnden Augenarztes erfolgen.
<b>Urologe</b>	Eine Vorstellung sollte bei symptomfreien erwachsenen Männern mit Trisomie 21 ab dem 45. Lebensjahr im Rahmen der Vorsorgeuntersuchungen erfolgen.
<b>Gynäkologie</b>	Vorstellungen sollten bei erwachsenen Frauen mit Trisomie 21 vor der Menopause 1x jährlich, danach nach Maßgabe des behandelnden Gynäkologen stattfinden.
<b>Zahnarzt</b>	Eine zahnärztliche Vorstellung sollte bei Erwachsenen mit Trisomie 21 1-2 x jährlich stattfinden.