



Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía

Guía informativa para las familias

Spanish: Trisomy Care Collaborative information guide for families

Tabla de contenido

- 2 Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía (TCC, por sus siglas en inglés)
- 3 Detección prenatal versus exámenes de diagnóstico
- 5 Se ha confirmado el diagnóstico, ¿ahora qué?
- 7 Diferencias y similitudes
- 9 Información útil adicional
- 12 Integrantes del equipo de Atención Colaborativa de la Trisomía (TCC)



Los datos que se incluyen en este documento se proporcionan solo con el fin de informar y no deben sustituir de ninguna manera la educación, capacitación, tratamiento, asesoramiento o diagnóstico médico por parte de un profesional de la salud. Lurie Children's no ofrece ninguna garantía relacionada con la información contenida en este documento. Si necesita asesoramiento médico, comuníquese con su equipo de atención.

© 2026 Ann & Robert H. Lurie Children's Hospital of Chicago.

Todos los derechos reservados. La información aquí incluida no se puede reproducir, modificar, distribuir ni transmitir sin el consentimiento expreso por escrito de Lurie Children's.

01/2026

Nuestro programa le da la bienvenida. Estamos aquí para apoyarle sin importar adónde le lleve esta travesía.

Sabemos que usted y su familia afrontan un trayecto complicado e incierto. Nuestra meta es ayudarle a comprender las decisiones a las que pudiera tener que enfrentarse, escucharle, apoyarle y comunicar sus metas de atención a su equipo de atención en general.

Estaré eternamente agradecida con Lurie y el equipo de Atención Colaborativa de la Trisomía. Cuando nos enteramos de que nuestro hijo Casey tenía trisomía 13 a las 12 semanas de embarazo, nos sentimos completamente abrumados con preocupaciones e incertidumbre y simplemente no sabíamos cómo comenzar siquiera a explorar nuestro camino.

Cuando finalmente encontramos al increíble equipo del Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía de Lurie, todo cambió. Encontramos un equipo que atendió a Casey y que apoyó de corazón nuestras metas de tratar de darle la mejor oportunidad en la vida que pudiéramos.

Pudimos hacerles todo tipo de preguntas y obtuvimos orientación respecto a decisiones que ni siquiera sabíamos que tendríamos que tomar. Nos sentimos simplemente muy bien cuidados y menos solos. El acceso al apoyo, la información y orientación fue invaluable.

Nos enteramos de que Casey había fallecido a las 26 semanas de gestación, mientras estábamos con el equipo de Atención Colaborativa de la Trisomía para la realización de un ultrasonido. Todo lo que puedo recordar es al equipo rodeándonos con amor y ocupándose de preparar los siguientes pasos, que incluían ir al hospital para inducir el parto de Casey mientras dormía. Nos acompañaron en cada paso del camino. Hicieron que lo que fue un embarazo muy complicado nos resultara un poco más leve. Estaremos eternamente agradecidos por su apoyo.

-- Madre de Casey (T13)

«Enterarte del diagnóstico puede llenarte de temor y preocupación, pero debes saber que el amor que sientes por tu hijo/a te llevará hacia adelante, haciendo que la travesía sea menos aterradora y llenándote de una fuerza que jamás imaginaste.»

-- Madre de María (T18)

Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía (TCC)

Quiénes somos

El Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía (TCC, por sus siglas en inglés) está formado por un grupo multidisciplinario de clínicos, lo que significa que profesionales médicos de muchas diferentes especialidades se han unido para crear este grupo. Nuestro equipo incluye miembros de Cardiología, Neonatología, Neurología, Otorrinolaringología, Cirugía Pediátrica, Cirugía Cardiovascular, Cuidados Paliativos, Medicina Materno-Fetal, Nutrición, Genética, Enfermería y Trabajo Social.

Sabemos que cada paciente y su familia son únicos. Algunas familias que enfrentan diagnósticos genéticos eligen una atención intrahospitalaria intensiva, y estamos aquí para brindarles un nivel adicional de apoyo en la planificación y la comunicación de la atención médica. Del mismo modo, para quienes deciden terminar con el embarazo o eligen cuidados de hospicio, estamos aquí para ofrecerles educación, apoyo y atención libre de juicios.

Qué hacemos

Nuestro equipo se compromete a mejorar la atención médica personalizada para los bebés y niños con diagnósticos de trisomía 13 (T13) y trisomía 18 (T18). Nos reunimos con las familias en diferentes momentos de su travesía con estos diagnósticos. Podemos reunirnos en una cita prenatal (antes del nacimiento) con los futuros padres/madres, si los exámenes muestran que su hijo/a podría nacer con trisomía 13 o trisomía 18. En el caso de aquellas familias que eligen una atención intensiva después del parto, les ayudamos a asegurarse de que su hijo/a reciba atención continua durante su hospitalización en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU, por sus siglas en inglés) o en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardíacos (CICU, por sus siglas en inglés).

Nos comunicamos con el equipo médico principal, ayudamos a que todos sigan las directrices clínicas que nuestro equipo ha desarrollado en base a nuestras investigaciones científicas más actualizadas e intercedemos a su nombre. Nuestra esperanza es que cada niño y niña pueda lograr su potencial más alta, a la vez que se reconocen y se abordan las varias dificultades que su familia podría enfrentar. También queremos asegurarnos de que usted cuente con apoyo, sin importar lo que decida o lo que suceda antes o después del parto.

Cómo podemos ayudar

Compartimos el conocimiento de las actuales recomendaciones y de la práctica basada en evidencia al atender a niños con trisomía 13 y trisomía 18. Usamos ese conocimiento para orientarle a usted y a su equipo médico, ayudándoles a considerar los diferentes caminos después del parto. Podemos hablar sobre lo que usted espera (tanto a corto como a largo plazo) con base en las características únicas de su hijo/a, contestar cualquier pregunta que tenga y ayudarle a facilitar la comunicación entre los diferentes especialistas médicos. Puede reunirse con nosotros una sola vez o varias veces, dependiendo de lo que le resulte útil.

¿Qué más conviene saber?

- El grupo del Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía se reúne cada mes para revisar los casos de los pacientes y hablar sobre su atención médica. Tras la reunión, alguien del grupo compartirá la retroalimentación y las recomendaciones con los equipos médicos y las familias.
- El grupo de Atención Colaborativa de la Trisomía también puede reunirse según sea necesario para discutir asuntos urgentes y apoyar a los padres o los equipos médicos.
- Podemos ofrecer segundas opiniones acerca de la atención médica de su hijo/a si actualmente recibe atención en otro hospital.
- Los miembros de su equipo de atención como los administradores de casos y los trabajadores sociales pueden ayudarle a aplicar a diferentes programas de exención. También le ayudarán a conseguir equipos médicos y el apoyo que requiera durante el alta.
- Otros padres con un hijo/a con trisomía han compartido con nosotros que es importante aclarar la **diferencia entre cuidados paliativos y los cuidados de hospicio**.
 - Los cuidados paliativos son un estrato adicional de atención que se centra en que su bebé tenga la mejor vida posible dado su significativo diagnóstico médico. **No** suprime el tratamiento.
 - Los cuidados de hospicio son para quien está en el final de su vida y se enfocan en su comodidad. Se centran en la comodidad de la persona, compartir tiempo con su familia (a menudo no en la Unidad de Cuidados Intensivos), y respetar la evolución natural de la enfermedad.

Detección prenatal versus exámenes de diagnóstico

Cuando una persona está embarazada, pueden realizársele pruebas de detección y otros exámenes para evaluar si existe el riesgo de que su bebé nazca con ciertas complicaciones médicas. Primero se realizan las pruebas de detección para **evaluar si existe algún problema**, y luego los exámenes de diagnóstico para **confirmar el problema** y hacer un diagnóstico. La confirmación de la sospecha de un diagnóstico genético le permite a su equipo de atención tratar de mejor manera la afección y comprender cómo progresará. Las pruebas genéticas también pueden ayudar a su equipo médico a comprender el riesgo de que futuros embarazos se vean afectados por estos trastornos.

Pruebas de detección prenatal

Es común ofrecer a las personas embarazadas una *prueba prenatal no invasiva* (NIPT, por sus siglas en inglés) tempranamente en el embarazo para detectar copias adicionales o faltantes en los cromosomas del bebé. Un ejemplo de esto es la prueba de ADN libre de células (cfDNA, por sus siglas en inglés), que evalúa un pequeño número de afecciones genéticas que incluyen el que su bebé tenga cromosomas adicionales o faltantes.

Generalmente, los seres humanos tenemos 23 pares de cromosomas, lo que significa que tenemos un total de 46 cromosomas. El término **trisomía** significa que existen 3 copias de un cromosoma en particular, en lugar de los 2 cromosomas típicos para hacer un par. Trisomía 13 significa que hay 3 copias del cromosoma 13, y trisomía 18 significa que hay 3 copias del cromosoma 18.

El equipo de atención usa ultrasonido para ver al bebé en desarrollo y evaluar cómo se están formando las diferentes partes de su cuerpo. La mayoría de personas embarazadas se someten a ultrasonidos anatómicos completos de su bebé alrededor de las 20 semanas de embarazo. Un ultrasonido anatómico completo evalúa todos los diferentes sistemas de órganos en el cuerpo de su bebé.

Si usted obtiene resultados anómalos de una prueba prenatal no invasiva o de un ultrasonido, esto puede conllevar un **mayor indicio** de afecciones genéticas específicas como la trisomía 13 o la trisomía 18. Sin embargo, debe saber que estos resultados por sí solos **no pueden confirmar un diagnóstico**. Si existen indicios de una afección genética, realizaremos un examen de diagnóstico.

Exámenes de diagnóstico

Los exámenes de diagnóstico durante el embarazo **confirman las sospechas de una afección** que su médico encontrara durante una prueba de detección prenatal. Su profesional médico obstetra puede conversar con usted acerca de estos exámenes y ordenar cualquier prueba necesaria durante su embarazo para confirmar los indicios de una afección. Su médico podría hablarle acerca de dos tipos diferentes de exámenes de diagnóstico: una *muestra de vellosidades coriónicas* (biopsia de corion) o *amniocentesis*.

Durante estos procedimientos, su profesional médico toma una pequeña muestra del material genético de su bebé, ya sea de la placenta (muestra de vellosidades coriónicas) o del líquido que rodea al bebé (amniocentesis) Las pruebas genéticas también pueden realizarse después del parto mediante una muestra de sangre del bebé.

Esa muestra genética se somete entonces a análisis para intentar hacer un diagnóstico que explique los indicios observados durante el embarazo. Una vez que se realicen análisis de laboratorio de la muestra genética, su profesional médico hablará con usted sobre los resultados. También se reunirá con un consejero genético que le ayudará a interpretar y comprender estos resultados.

Muchas familias tienen preguntas acerca de la variación genética de la trisomía y esperan comprender si el cromosoma adicional está presente en todas las células (*trisomía completa*) o solo en ciertos tipos de células (*trisomía en mosaico o parcial*). Su equipo médico multidisciplinario y su consejero genético pueden ayudarle a usar esta información para tomar decisiones sobre cómo cuidar de la mejor manera su embarazo y a su bebé tras nacer.



Se ha confirmado el diagnóstico, ¿ahora qué?

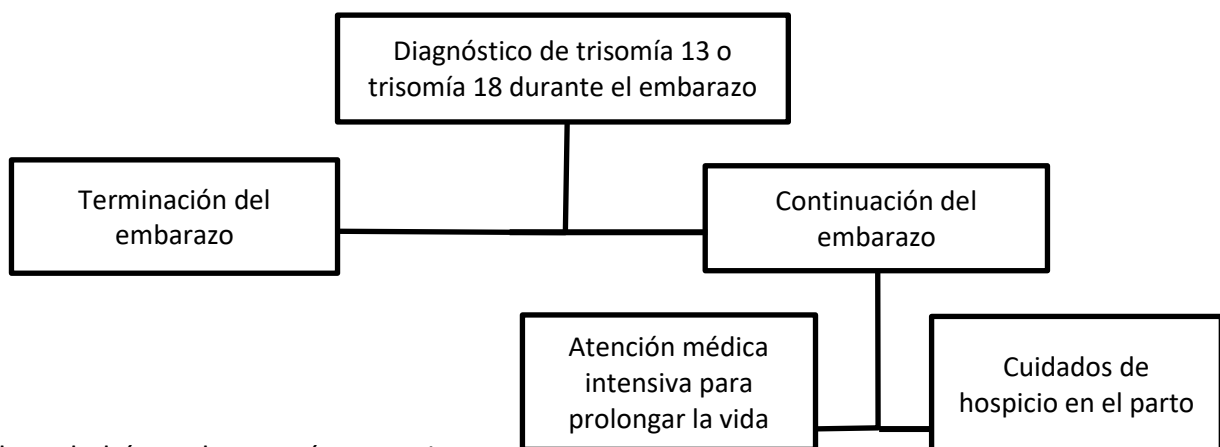
Mientras se espera la confirmación del diagnóstico, muchos padres buscan información adicional sobre lo que pueden esperar. Esto puede resultar abrumador ya que existe mucha información en línea, incluyendo tanto datos médicos confirmados como opiniones. La información disponible a veces puede resultar contradictoria o parecer apoyar un solo punto de vista. Es importante comprender todas las opciones disponibles y contar con alguien en su equipo que tenga un buen conocimiento acerca de las diferentes decisiones y que le ofrezca la apertura para apoyarle sin importar la opción que usted decida es la mejor para su familia.

Posibles puntos de decisión

Tras realizar una evaluación integral (completa) de su embarazo y del bebé, así como haber tenido una discusión detallada acerca de los hallazgos específicos de la evaluación, sus metas personales y sus valores, los padres pueden considerar las siguientes decisiones:

- Continuar con el embarazo y decidir qué hacer después de que nazca el bebé: Los padres pueden considerar diferentes opciones para la atención de su bebé después del nacimiento, incluyendo atención médica intensiva o apoyo de cuidados de hospicio. Los clínicos de cuidados paliativos pueden ayudarle a considerar estas decisiones y a elaborar un plan para cualquier escenario. También le pueden ayudar a encontrar maneras de combinar estas opciones.
- Terminación del embarazo: En el estado de Illinois, las personas embarazadas tienen la posibilidad de interrumpir un embarazo en cualquier momento antes de la edad gestacional de las 23 semanas de y 6 días de embarazo (tome en cuenta que las leyes de otros estados pueden ser diferentes).
**Comprendemos que esta es una decisión muy difícil y personal, y que las personas tienen diferentes puntos de vista con respecto a esta opción. Respetamos que cada familia es única y que tener esta opción es importante para algunas de ellas por razones de tipo emocional, espiritual o médica.*

Consulte la información a continuación para obtener una perspectiva diferente con relación a estos puntos de decisión (**todos** ellos apoyados por nuestro equipo):



La vida de un bebé puede ser más corta si:

- Nació prematuramente (menos de 34 semanas de edad), aun con atención médica para prolongar su vida.
- Presenta enfermedad cardíaca congénita significativa.

Información útil adicional

- Academia Estadounidense de Pediatría (AAP, por sus siglas en inglés): *Guidance for Caring for Infants and Children With Trisomy 13 and Trisomy 18: Clinical Report (Guía para la atención de bebés y niños con trisomía 13 y trisomía 18: Informe clínico* <https://doi.org/10.1542/peds.2025-072719>
- Courageous Parents Network (CPN, por sus siglas en inglés) (Red de Padres Valientes): <https://courageousparentsnetwork.org/diagnosis/trisomy-18>
- ParentWise: <https://www.luriechildrens.org/en/patients-visitors/resources-support-services-for-families/peerwise-parentwise/>
Póngase en contacto con otras familias de Lurie Children's quienes comprenden su experiencia.
- Positive Exposure (Exposición positiva): <https://positiveexposure.org/images/>
Este recurso contiene imágenes si desea ver personas con estas y otras diferencias genéticas.
- Prenatal Hospice & Palliative Care (Hospicio Prenatal y Cuidados Paliativos): <https://www.perinatalhospice.org/>
Un recurso para ayudarlo a planificar para un parto en hospicio.
- Support Organization for Trisomy (S.O.F.T.) (Organización de Apoyo para la Trisomía) <https://trisomy.org>
- The Edwards Syndrome Association (Asociación del Síndrome de Edwards): <https://edwardssyndrome.org/>
Recurso local para la trisomía 18
- Trisomy 18 Foundation (Fundación de la Trisomía 18): <https://trisomy18.org/>

En español

- S.O.F.T.: <https://trisomy.org/publicaciones-y-documentos-en-espanol/#/>
- CPN: <https://courageousparentsnetwork.org/esp>

Apoyo espiritual

- Extra Chromosomes are Extra to Love (Los Cromosomas adicionales son algo más que amar): <https://www.extratolove.org/>
- Abel Speaks (Abel Habla): <https://abelspeaks.org/>
(cuando se continúa un embarazo con un diagnóstico que limita la vida)
- Rory's Way (A la manera de Rory): <https://rorysway.org/>



Diferencias y similitudes

La T13 y la T18 son **afecciones únicas**, cada una asociada con diferencias específicas en el desarrollo.

Asimismo, existen algunas diferencias que observamos con frecuencia en ambas afecciones. Consulte la información a continuación para obtener más detalles.

TANTO en la Trisomía 13 como en la Trisomía 18

Características que pueden observarse en una persona con T13 o T18:

- Pausas respiratorias inusuales (*apnea*)
- Las vías respiratorias presentan debilidad o una estructura diferente
- Huesos frágiles
- Curvatura de la columna vertebral (*escoliosis*)
- Pies «en mecedora»
- Un ritmo de crecimiento más lento que el de otros bebés de su misma edad
- Es posible que tarden más tiempo en alcanzar ciertas metas del desarrollo, y podrían no llegar a alcanzar metas del desarrollo superiores a las de un niño de 4 a 15 meses de edad.
- Defectos cardíacos detectados al nacer que afectan la estructura o el funcionamiento del corazón (*defectos cardíacos congénitos*).
- Tienen una mayor propensión a contraer infecciones, tales como neumonía o infecciones del tracto urinario.
- Problemas en el tracto gastrointestinal, que es el aparato que ayuda a digerir los alimentos.
- Convulsiones

Trisomía 13

Una persona con T13 puede presentar:

- Una estructura cerebral diferente (por ejemplo, *holoprosencefalia*)
- Una pequeña zona con ausencia de piel (*aplasia cutánea*)
- Labio leporino o paladar hendido
- Cabeza de menor tamaño (*microcefalia*)
- Ojos pequeños o subdesarrollados
- Una malformación del abdomen (donde se encuentran el estómago y otros órganos) en la que los órganos se encuentran fuera del cuerpo, en lugar

****Tenga en cuenta** que cada bebé es único. Es posible que su bebé no presente todos estos síntomas. Podría observar muchas de estas características, o solo algunas de ellas.

Trisomía 18

Una persona con T18 puede presentar:

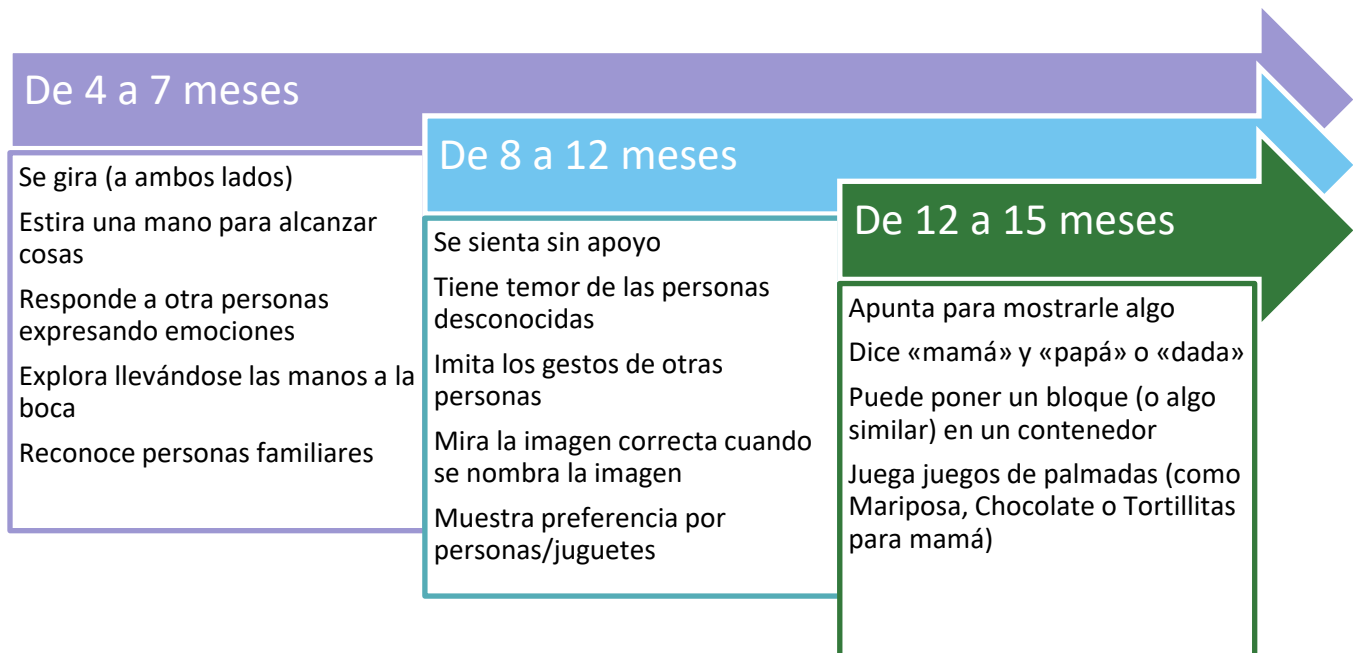
- Presión arterial elevada en los pulmones (*hipertensión pulmonar*)
- Tumores en el hígado o en los riñones
- Encaje inadecuado en la articulación de la cadera (*displasia de cadera*)
- Puños cerrados, con el segundo y el tercer dedo superpuestos
- Boca o mandíbula pequeñas
- Formación atípica de las orejas
- Ojos más separados de lo habitual, con aberturas oculares más pequeñas de lo normal

Retrasos significativos en el desarrollo

La mayoría de los niños con trisomía 13 o trisomía 18 completa presentan dificultades de desarrollo significativas. Tienden a lograr las metas de desarrollo de un niño de 12 a 15 meses de edad, independientemente de la duración de su vida. A menudo, también desarrollan estas habilidades más tarde que otros niños.

Sin embargo, algunos niños pueden tener habilidades levemente más desarrolladas. Los niños con trisomías parciales o en mosaico pueden tener un rango aún más amplio de hitos del desarrollo.

La siguiente tabla muestra los hitos del desarrollo más comunes en los bebés sin trisomía 13 o trisomía 18 entre las edades de 4 a 15 meses. Muchos niños con trisomía 13 y trisomía 18 que sobreviven pueden alcanzar estas metas del desarrollo, solo que más lentamente. Está claro que muchos niños pueden comunicarse (aunque no sea a través de palabras), reír, jugar y moverse, ya sea independientemente o con ayuda.



Información útil adicional

¿Qué es la atención médica intensiva?

Los bebés que necesitan soporte de sus funciones vitales o cirugía después del nacimiento estarán hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU, por sus siglas en inglés). En la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, los equipos médicos pueden proporcionar a su hijo/a terapias vitales como soporte respiratorio intensivo (requiriendo un tubo respiratorio o el uso de un ventilador mecánico), medicamentos que ayuden al funcionamiento de sus órganos o cirugía, así como el acceso a varios equipos de subespecialidades. Muchas veces estas intervenciones funcionan bien para apoyar a los bebés, de manera que puedan estar listos para ser dados de alta del hospital. Sin embargo, hay momentos desafortunados en que los bebés no logran sobrevivir aun con estas intervenciones.

Los padres que eligen la atención médica intensiva para su hijo/a con trisomía 13 o trisomía 18 pueden esperar lo siguiente:

- Reunirse con nuestro equipo de cuidados paliativos perinatales para que puedan comprender mejor los valores de su familia y las metas para la atención de su hijo/a.
- La primera hospitalización de su bebé podría durar semanas o incluso varios meses, dependiendo de sus afecciones específicas. Algunos bebés necesitan de 6 a 12 meses de hospitalización antes de ir a casa por primera vez.
- Apoyo del equipo de Atención Colaborativa de la Trisomía durante su primera hospitalización, así como la presencia de otros subespecialistas involucrados en la atención de su bebé (dependiendo de sus condiciones específicas).
- Una derivación de su equipo de Intervención Temprana cuando a su bebé se le dé de alta del hospital.
- Pruebas de detección de rutina para su hijo/a, que incluyen extracciones de sangre, ultrasonidos abdominales debido al riesgo de desarrollar tumores, y monitoreo de convulsiones.
- Citas de seguimiento rutinarias con un dentista, oftalmólogo, ortopeda y posiblemente otros profesionales médicos pediátricos, dependiendo de la condición única de su hijo/a, además de citas de chequeo de rutina con su pediatra.
- **Si su hijo/a requiere que se le coloque una traqueostomía** antes de salir del hospital, requerirá que se establezcan servicios de enfermería a domicilio antes de que se pueda dar de alta a su bebé de manera segura. Es posible que necesite ir a un centro de atención transicional mientras se espera que se establezca el servicio de enfermería a domicilio.

¿Qué son los cuidados de hospicio para el nacimiento?

Esta es una filosofía de atención que se centra en maximizar la comodidad de su bebé durante la que pudiera ser una vida corta, a la vez que se celebran y se construyen recuerdos con su bebé. Es importante saber:

- Las prácticas de cuidados de hospicio no tratan de acelerar la muerte, pero tampoco tratan de prolongar la vida artificialmente. Los cuidados de hospicio honran las habilidades y limitaciones naturales de su bebé. Esto significa que no estos servicios no dependen de dispositivos médicos o cirugías, y que generalmente evitan los entornos de cuidados intensivos.
- Este tipo de cuidados se enfocan en la comodidad de su bebé como meta principal.
- Cuidaremos a su bebé durante su hospitalización. Cuando llegue el momento de ir a casa, es probable que pueda recibir el apoyo de los servicios de hospicio a domicilio en su lugar.
- Los servicios de hospicio apoyan el bienestar médico, emocional y espiritual de toda la familia (incluyendo bebés, padres, hermanos y abuelos).



Palabras o frases médicas técnicas que probablemente escuche

- **Sonda nasogástrica:** Se trata de un tubo suave y flexible que se inserta en la nariz de su bebé y el extremo del tubo termina en su estómago. Los bebés que nacen con trisomía 13 o trisomía 18 tienen dificultad para alimentarse *por vía oral* (tragar sus alimentos). Este es un tubo temporal que permite que su bebé reciba la leche materna o la fórmula que necesita sin tener que hacer el trabajo de beberla. Usted trabajará de cerca con su equipo de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (NICU, por sus siglas en inglés) y su terapeuta del habla en relación a cómo usar la sonda nasogástrica de la mejor manera en el hospital y posiblemente en casa.
- **Sonda gástrica (o de gastrostomía):** Esta es una sonda que se inserta en el estómago a través de la piel, músculos y demás capas del abdomen de su bebé. Su hijo/a requerirá una cirugía para la colocación de esta sonda. Una sonda gástrica ofrece una manera más estable de administrarle a su hijo/a la nutrición que necesita. Generalmente se ofrece a bebés que requieren de este apoyo por un tiempo más prolongado (en comparación con la duración temporal de una sonda nasogástrica).
- **Funduplicatura:** Se trata de una cirugía en el estómago/esófago de su bebé para reducir los síntomas de reflujo gastroesofágico. Es probable que el equipo de atención de su hijo/a le hable sobre este procedimiento si a su hijo/a se le debe colocar una sonda gástrica. No es necesario siempre, pero ayuda a algunos bebés.
- **Cánula nasal o soporte BiPAP** (para niños más grandes): Estas son dos maneras diferentes de administrar oxígeno adicional o la presión necesaria para los pulmones/vías respiratorias de su hijo/a cuando está en casa.

- **Traqueostomía:** Esta es una cirugía donde se coloca un tubo directamente en las vías respiratorias de su hijo/a en el cuello. Esto le ayuda a respirar de manera más cómoda si necesita el soporte de un ventilador. Los niños con traqueostomías pueden vivir en casa una vez que sus cuidadores completen la capacitación sobre cómo cuidarlos cuando usan este dispositivo. Usted mantendrá discusiones detalladas con su equipo de atención acerca de este procedimiento y el uso de un ventilador si su bebé lo necesita.

Estos son algunos de los motivos por los que algunos niños necesitan este procedimiento:

- Algunos niños tienen algo que obstruye sus vías respiratorias o estas no son lo suficientemente fuertes para soportar la respiración.
- Algunos niños necesitan más presión para que el aire llegue a sus pulmones y el ventilador se encarga de esto por ellos. Este puede ser necesario por meses o incluso años.

Los niños que solo necesitan soporte respiratorio cuando están enfermos probablemente no requieran una traqueostomía.



Miembros del Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía



Natalia Henner, MD

Jefa interina de la División, Cuidados Paliativos
Médica adjunta, Neonatología
Líder del Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía
nhenner@luriechildrens.org



Grace Knowles, APRN-NP, CPNP-PC, CHPPN

Enfermera Facultativa, Cuidados Paliativos Perinatales y Pediátricos
Colíder del Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía
gknowles@luriechildrens.org

Cirugía Pediátrica



Seth Goldstein, MD, MPhil

Médico adjunto, Cirugía Pediátrica
Director, Programa de Simulación Quirúrgica
Director del Programa, Beca de Cirugía Pediátrica

Cirugía Cardiotorácica



David Winlaw, MBBS, MD, FRACS

Jefe de división, Cirugía Torácica y Cardiovascular
Codirector ejecutivo, Centro Cardíaco
Cátedra en Cirugía de la Junta de Fundadores
Dr. Willis J. Potts
Catedrático de Cirugía (Cirugía Pediátrica Torácica y Cardiovascular)



Allison B. Davila, MD

Cirujana adjunta, Cirugía Torácica y Cardiovascular



Michael C. Mongé, MD

Director de Cirugía, Programa de Insuficiencia Cardíaca/Trasplante de Corazón
Médico adjunto, Cirugía Torácica y Cardiovascular



Elisabeth Martin, MD, MPH

Directora, Programa de Reconstrucción de la Arteria Pulmonar e Investigación sobre Resultados Quirúrgicos

Otorrinolaringología



Saied Ghadersohi, MD

Médico adjunto, Otorrinolaringología - Cirugía de Cabeza y Cuello
Director, Programa de Sueño Complejo
Director del Área de Capacitación de Residentes



Taher Valika, MD,

Médico adjunto, Otorrinolaringología - Cirugía de Cabeza y Cuello
Director médico, Programa Aerodigestivo

Genética



Anne McRae, MMS, CGC, PA-C
Asistente médica, Genómica y Metabolismo

Neurología



Laura Vernon, MD
Médica adjunta, Neurología

Cardiología



Stuart Berger, MD
Jefe de la División, Cardiología
Cátedra Getz en Cardiología
Director Asociado de Asuntos Clínicos,
Departamento de Pediatría
Jefe de Cardiología del Departamento
de Pediatría



Amanda Hauck, MD
Médica adjunta, Cardiología
Directora médica, Programa de
Hipertensión Pulmonar



Sheetal Patel, MD, MSCI, FAAP
Directora médica, Programa de
Cardiología Fetal
Codirectora de la División de
Cardiología Fetal, El Instituto de
Chicago para la Salud Fetal
Médica adjunta, Cardiología



**Catherine Dziedzic, DNP, APRN-NP,
CPNP-PC**
Profesional médica de práctica
avanzada
Hipertensión Pulmonar



Kiona Allen, MD
Directora médica, Unidad de Cuidados
Cardíacos Regenstein
Directora médica, Centro de Excelencia
del Ventrículo Único
Codirectora, Programa de Desarrollo
Neurológico y Cardíaco de la Unidad
de Cuidados Intensivos Neonatales



Angira Patel, MD, MPH
Médica adjunta, Cardiología
Directora médica, Laboratorio de
Ecocardiografía
Directora, Beca en Imagen Cardíaca No
Invasiva Avanzada
Directora, Programa McGaw de
Becarios Clínicos en Bioética



Michael Carr, MD
Médico adjunto, Cardiología
Director del Programa de Becarios

Atención compleja



Alexandra A Ryan, MD

Médica adjunta, Pediatría General
Avanzada y Atención Primaria

Neonatología



James Collins, Jr., MD, MPH

Director Médico, Unidad de Cuidados
Intensivos Neonatales
Médico adjunto, Neonatología
Cátedra de Liderazgo de la Familia
Zeisler en Neonatología



Stephanie Marshall, MD

Médica adjunta, Neonatología



Jessica T. Fry, MD

Médica adjunta, Neonatología
Cuidados Paliativos Perinatales



Meghan Coghlan, MD

Médica adjunta, Neonatología
Codirectora, Neonatología Fetal



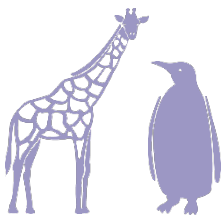
Shayna Hibbs, MD

Médica adjunta, Neonatología



Nicolas F. Porta, MD

Médico adjunto, Neonatología
Hipertensión Pulmonar



Jennifer Neubauer, BSN, RN, CLS

Directora de Operaciones de
Atención de los Pacientes de la
Unidad de Cuidados Intensivos
Neonatales



**Jennifer Bathgate, DCN, RD, CSP,
LDN**

Dietista licenciada

Información de contacto y recursos de Lurie Children's

- Programa de Atención Colaborativa de la Trisomía (TCC): TCC@luriechildrens.org
- El Instituto de Chicago para la Salud Fetal (CIFH, por sus siglas en inglés) 1.866.338.2524
- Página web del Instituto de Chicago para la Salud Fetal:
<https://www.luriechildrens.org/en/specialties-conditions/fetal-health/>
- Atención de Cuidados Perinatales de Lurie Children's:
<https://www.luriechildrens.org/en/specialties-conditions/perinatal-palliative-care/>

All,
for
your
one.®



Ann & Robert H. Lurie
Children's Hospital of Chicago
225 East Chicago Avenue
Chicago, Illinois 60611

luriechildrens.org