

## 1. Internet y Redes Sociales

Internet es un gran lugar para aprender, leer, tener acceso a la información, estar en contacto con amigos y conocer gente nueva, pero también existen muchos peligros y algunas personas que pretender ser alguien más, por eso ten cuidado y toma en cuenta los siguientes puntos:

- Utiliza un nombre abreviado en vez de tu nombre completo y nunca entrega datos como tu dirección, teléfono, tus dos apellidos, nombre de tu colegio, universidad o lugar de trabajo y fecha de nacimiento.
- Utiliza claves complejas (mezcla letras, numeros , mayusculas y minusculas) y no compartas las claves con nadie (a parte de tus padres o tutores).
- Nunca compartas tu numero de cedula o ningun dato bancario. Por ejemplo, tu numero de cuenta de ahorros o numeros de tarjetas.
- Nunca compartas con nadie fotos inapropiadas tanto tuyas como de ninguna otra persona. Si no estas seguro, consulta con tus padres o tutores.
- Si tienes planeado hablar con alguien que no conoces por internet, consulta con tus padres o tutores y especialmente si tienes planeado reunirte con un desconocido, nunca vayas solo.
- Habla con tus padres o tutores si algo que te parece extraño. Por ejemplo alguien te ha contactado por correo, facebook, twitter, instagram, whatsapp o cualquier otro medio y quiere reunirse contigo, te ha pedido fotos, te pide dinero o te hace preguntas que te hacen sentir incomodo.



**Sabias Que?** Una vez que publicas algo en Internet, estara ahi para siempre, incluso si tu borras la información, porque puede que alguien mas ya lo hubiese compartido con mas personas.

## Consejos para Padres, tutores y familiares acerca de Internet y Redes Sociales:

- Habla con los adolescentes y jóvenes abiertamente acerca de cómo usar internet, celulares y redes sociales.
- Familiarízate con las últimas aplicaciones, redes sociales y páginas que los adultos utilizan. Aprende acerca de video llamadas, skype, whatsapp, entre otros y por supuesto acerca del uso de privacidad en la red, es importante conocer que compartimos y limitar las audiencias que reciben nuestra información y la de nuestros hijos.
- En vez de prohibirles el acceso a internet, enséñales que pueden hacer y que no, coloca horarios, comparte tiempo con ellos en la red y crea canales de diálogo para que mantengas informado acerca de su círculo de amigos virtuales.
- Debes estar atento a cualquier cambio de comportamiento y emociones que pudiese estar diciendote que algo no está bien.
- En casa, manten el computador y tabletas en áreas comunes, como la sala y la cocina.
- Debes mantener los computadores con antivirus.
- Considera el uso de programas de filtro o controles para padres, estos te permiten colocar páginas de acceso restringido.
- Considera limitar los tipos de video juegos y películas a las que tienen acceso.
- Ayúdalos a crear sus perfiles en redes sociales en vez de prohibir su acceso, porque tú puedes seleccionar el tipo de privacidad y así puedes estar atento que sus amigos son personas de confianza y conocidas, como a su vez el tipo de información al que tendrán acceso a través de su red.
- Reporta cualquier perfil o información que no debe estar en la red.

## **2. Comida Saludable**

Los adolescentes y jóvenes con 22q11 pueden experimentar bajos niveles de calcio, constipación y otros problemas relacionados con su peso. Por esta razón una dieta saludable es extremadamente importante. Por eso ten en cuenta los siguientes consejos:



- Limita el número de bebidas con azúcar, como gaseosas, te helado y jugos que no son naturales. Trata de consumir este tipo de bebidas en muy pocas ocasiones.

- Consume bastante calcio. Queso y yogurt bajo en grasa, vegetales como el broccoli, espinaca y col verde, salmon y almendras.
- Come al menos media taza de frutas y/o verduras con tus alimentos.
- Toma al menos 4 vasos de agua diarios.
- Consume golosinas que no son procesadas. Por ejemplo nueces sin sal, frutas, vegetales sin cocinar y yogurt bajo en grasa son excelentes alternativas en vez de dulces y paquetes.
- Evita restaurantes de comida rapida.

### Sabias Que?

- *Tener hábitos de comida saludables nos hacen sentir mejor.*
- *Alrededor del 80% de personas con 22q que tienen una historia de bajos niveles de calcio pueden sufrir convulsiones.*
- *Bebidas gaseosas contienen ingredientes que evitan que el calcio sea absorbido por nuestro cuerpo.*
- *Altos niveles de azúcar pueden causar caries dental y aumentos de peso.*

### Consejos para Padres, tutores y familiares acerca de una alimentación saludable:

- Enseña a tus hijos hábitos alimenticios saludables,
- Mantén comida saludable visible y fácil de acceder y también debes limitar la cantidad de dulces, paquetes, enlatados en la casa.
- Involucra a tus hijos en los viajes al supermercado, la preparación de los alimentos, enseñales a cocinar platos saludables y balanceados.
- Recuerda que debes mostrarles que tú también tienes esos hábitos, de lo contrario será muy difícil porque se sentirán obligados.

### El método del plato saludable:



- ½ plato debe tener vegetales. Trata de mezclar como mínimo 2 colores
- ¼ del plato debe tener proteína, como carne, pollo, pescado, frijoles, lentejas o tofu.
- ¼ del plato debe tener almidón, como arroz integral, papas o pasta de trigo integral

### Test para medir si tu dieta es saludable

| Actualmente experimentas:              | SI | NO |
|--|----|----|
| <b>Problemas de apetito o antojos?</b> |    |    |
| <b>Constipación o diarrea?</b>         |    |    |
| <b>Has ganado peso?</b>                |    |    |
| <b>Ardor o acidez estomacal</b>        |    |    |

Si has contestado si a alguna de las preguntas anteriores, deberías visitar un nutricionista y discutir tu dieta. Habla con tu doctor al respecto.

### 3. Bebidas Alcoholicas

Muchas de las condiciones y riesgos asociados al síndrome 22q pueden empeorar por el consumo de alcohol. Entonces toma en cuenta los siguientes consejos:

- Seria ideal si no consumieras nada de alcoholico porque es mejor para tu organismo. Sin embargo, cantidades pequeñas en ocasiones especiales esta bien (una o dos bebidas pequeñas para un cumpleaños, celebracion o en unas vacaciones especiales)
- Si planeas tomar una bebida alcoholica, consumela en un lugar seguro. Por ejemplo en casa o con tu familia.
- Si estas en embarazo, o tratando de quedar embarazada no consumas alcohol porque le puedes hacer daño al bebe.
- Si estas tomando medicamentos, pregunta a tu doctor si esta bien consumir bebidas alcoholicas con esos medicamentos. No dejes de consumir tus medicamentos por tomar un trago.



#### Sabias Que?

- *Consumir bebidas alcoholicas puede empeorar tus nivel bajos de calcio, lo cual es una condicion comun en 22q y esto puede producir convulsiones.*
- *El consumo de alcohol puede aumentar el riesgo de otros problemas de salud tanto fisicos como mentales.*
- *Consumir alcohol aumenta la posibilidad de comportamientos riesgosos y actos impulsivos, que nos llevan a tomar decisiones erradas y en algunos casos podemos resultar en problemas.*
- *El alcohol puede causar daño a la manera como el cuerpo y el cerebro se desarrollan.*

#### Consejos para Padres, tutores y familiares acerca del alcohol:

- Trata de retardar el consumo de alcohol de tu hijo por tanto tiempo como sea posible.
- Debes saber que el consumo de alcohol es peligroso y discute tus dudas y preguntas con sus doctores.
- Debes estar alerta a algunas señales de consumo problematico de alcohol. Por ejemplo, vomito, llegar a casa sintiendose mareado, olor a alcohol, falta al colegio o la universidad, perder el contacto con sus amigos habitales y familiares.
- Recuerda que algunas veces por mas precauciones que tengas, algunos errores ocurren debido al consumo de alcohol.
- Si sientes que tu hijo no quiere discutir estos temas contigo, pide ayuda especializada.

#### Test para medir si el alcohol podria ser un problema para ti

| Alguna vez has sentido:   | SI | NO |
|---|----|----|
| <b>Ganas de dejar de consumir alcohol</b>                             |    |    |
| <b>Alguien te ha dicho que debes reducir la cantidad que consumes</b> |    |    |
| <b>Tomas una bebida alcoholica en la mañana</b>                       |    |    |
| <b>Has tratado de reducir tu consumo, pero no lo has logrado</b>      |    |    |
| <b>Has estado en problemas por consumir alcohol</b>                   |    |    |

<https://www.facebook.com/22q11Colombia>

[https://twitter.com/22q\\_colombia](https://twitter.com/22q_colombia)

[22q.colombia@gmail.com](mailto:22q.colombia@gmail.com)

Si has contestado si a alguna de las preguntas anteriores, deberias hablar con tu doctor o alguna persona con la que te sientas en confianza para discutir este tema.

#### **RIESGOS: El Alcohol puede..**

- Dañar tu cerebro
- Dañar el cerebro de tu bebe
- Meterte en problemas
- Empeorar tus bajos niveles de calcio
- Aumentar tu peso
- Empeorar tu acne

## **4. Salud Mental**

Individuos con 22q11 algunas veces experimentan ansiedad y algunos otros problemas relacionados con trastornos mentales. Existen muchos tratamientos efectivos. Ten en cuenta los siguientes consejos:

- Conoce y discute con tu doctor las condiciones mentales comunes que se puedan presentar para personas con 22q.
- Si notas cambios en tus habitos de sueño, niveles de energia, temperamento, animo o como te sientes y piensas acerca de las personas, habla con tus padres, profesores o doctores.
- Evita el alcohol y las drogas. El uso de marihuana (especialmente durante la adolescencia) puede aumentar el desarrollo de esquizofrenia (un tipo de trastorno en la salud mental) y tambien es dañino para tu corazon.
- Una dieta saludable y ejercicio fisico son de gran ayuda para tu cerebro y corazon.



#### **Sabias Que?**

- *Alrededor de 6 de 10 adultos que tiene 22q tienen una enfermedad psiquiatrica que es tratable*
- *Los problemas mas comunes relacionados con la salud mental en individuos con 22q son ansiedad y depression.*
- *La esquizofrenia y otros trastornos mentales son tambien comunes. Estos son con frecuencia denominados "trastornos psicoticos" porque se pierde el contacto con la realidad.*
- *Muchas enfermedades mentales son de largo plazo, pero son manejables. Un diagnostico temprano y un tratamiento efectivo son muy importantes.*

#### **Consejos para Padres, tutores y familiares acerca de salud mental:**

- Observa las señales y sintomas que representan un cambio en el comportamiento de tu hijo. Estos pueden sugerir algun tipo de enfermedad psiquiatrica tratable. (Por ejemplo, cambios en sus emociones, pensamientos, estado animico y de comportamiento.
- Observa como y cuando las cosas han empezado a cambiar.
- Conoce y discute con doctores las condiciones mentales comunes que se puedan presentar para personas con 22q. Especialmente con aquellos doctores que estan mas familiarizados con 22q. En estos casos, amigos, familiares e internet no son la mejor fuente de informacion porque cada caso es muy especifico.

<https://www.facebook.com/22q11Colombia>

[https://twitter.com/22q\\_colombia](https://twitter.com/22q_colombia)

[22q.colombia@gmail.com](mailto:22q.colombia@gmail.com)

- Busca ayuda temprana. Un diagnóstico a tiempo y un tratamiento temprano pueden generar los mejores resultados.
- Planea citas regulares para hacer seguimiento con los doctores para monitorear los síntomas y obtener tratamientos específicos.

### Test para medir la salud mental

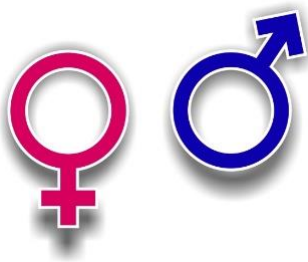
| Alguna de las siguientes oraciones te describe:                       | SI | NO |
|---|----|----|
| <b>Me siento muy ansioso(a) y me preocupo bastante</b>                |    |    |
| <b>Me siento triste la mayoría de los días</b>                        |    |    |
| <b>Encuentro mucho más difícil concentrarme</b>                       |    |    |
| <b>Siento que no puedo confiar en las personas como solía hacerlo</b> |    |    |
| <b>No disfruto las cosas simples o actividades diarias</b>            |    |    |
| <b>Duermo mucho menos o mucho más que antes</b>                       |    |    |
| <b>Escucho voces incluso cuando estoy solo(a)</b>                     |    |    |
| <b>No me quiero despertar en las mañanas</b>                          |    |    |
| <b>He perdido la esperanza</b>  |    |    |
| <b>Me encuentro mucho más sensible e irritable que de costumbre</b>   |    |    |

Si has contestado sí a alguna de las preguntas anteriores, deberías hablar con tu doctor, psicólogo o alguna otra persona con quien puedas expresar tus sentimientos.

## **5. Salud Sexual**

Las relaciones románticas, actividad sexual y embarazos son partes importantes de la vida adulta para todas las personas. Por eso ten en cuenta los siguientes puntos:

- Tu tienes el derecho de aprender acerca de tu salud sexual. No tengas miedo en preguntarle a tus doctores, enfermeras o trabajadoras sociales.
- Si vas a tener relaciones sexuales con alguien, aprende acerca de los diferentes métodos anticonceptivos y decide cuál se ajusta mejor a ti, en el caso de si eres hombre o mujer. En Colombia, Profamilia es una entidad sin ánimo de lucro que se especializa en la salud sexual y reproductiva. Ellos cuentan con excelentes especialistas que te pueden asesorar y ayudar. <http://profamilia.org.co/>
- Si estás pensando en tener hijos, es una buena idea ver un especialista genético para hablar acerca de la probabilidad de tener un hijo con 22q y tus cuidados y el de tu pareja durante el embarazo.
- Si conoces a alguien por internet y concretas una cita para conocerse, no vayas solo. Siempre lleva a una persona responsable y de confianza contigo.
- Nunca permitas que una persona te presione para tener relaciones sexuales o te dejes tocar de una manera que te hace sentir incómodo(a). Si esto ocurre, habla con alguien en quien puedas confiar, no te quedes callado(a).



### Sabias Que?

- *Salud sexual incluye tu bienestar físico, emocional, mental y social.*
- *Los individuos con 22q pueden tener hijos.*
- *Las personas que tienen 22q tienen un 50% (1 en cada 2 embarazos) en tener un hijo con 22q.*
- *Las personas con discapacidades tienen un riesgo mayor en ser abusadas sexualmente.*

### Consejos para Padres, tutores y familiares acerca de salud sexual:

- La educación en salud sexual recibida debe corresponder a los niveles de aprendizaje de tu hijo(a). Debe ser concreta y en algunos temas debe ser explicada de diferentes formas.
- Educa acerca de comportamientos sexuales inapropiados que pueden causar daño.
- Debes estar alerta acerca de signos de abuso sexual o vulnerabilidad (Por ejemplo, Físicamente, a través de moretones, dificultades al caminar o sentarse, enfermedades de transmisión sexual, cambios en patrones de conducta comportamiento, ánimo y al socializar.
- Guía tu hijo(a) para recibir apoyo, información, recursos y acceso a educación en salud sexual. Si no sabes que hacer o como ayudarlo(a) pregunta en el servicio de salud, con sus doctores o pide una cita en profamilia para más información.

### Test de salud sexual y problemas reproductivos

| Has tenido alguno de los siguientes puntos:   | SI | NO |
|---|----|----|
| Relaciones sexuales contra tu voluntad o has sufrido abuso sexual                                     |    |    |
| Te estas preguntando que tipo de metodo anticonceptivo escoger  |    |    |
| Te sientes confundido(a) acerca de tus sentimientos por alguien                                       |    |    |
| Quieres tener un hijo   |    |    |
| Estas preocupado porque puedes tener una enfermedad sexual  |    |    |
| Te sientes mal porque alguien te ha tocado, enviado una foto o te ha pedido tener relaciones sexuales |    |    |

Si has contestado si a alguna de las preguntas anteriores, deberias hablar con tu doctor, alguna otra persona con quien puedas expresar tus sentimientos o pedir ayuda en Profamilia.

## **5. Como estar preparado para una emergencia medica**

Las personas con 22q con frecuencia tienen problemas de salud. Estos pueden incluir problemas con sus niveles de calcio, anomalías cardíacas, convulsiones, etc. En algunos casos estos problemas requieren emergencias medicas. Por esta razón, toma nota de los siguientes consejos:

- Aprende en nombre de tu condición médica. Por ejemplo, "Síndrome de Deleción / Duplicación 22q11.2"
- Carga una tarjeta con la lista de tus condiciones médicas específicas, tu tipo de sangre, medicamentos, alergias y datos de contacto de emergencia. Con esto el servicio de emergencia estará listo para ayudarte.
- Conoce los nombres y las dosis de los medicamentos que consumes. Carga una lista.

<https://www.facebook.com/22q11Colombia>

[https://twitter.com/22q\\_colombia](https://twitter.com/22q_colombia)

[22q.colombia@gmail.com](mailto:22q.colombia@gmail.com)

- No debes consumir alcohol mientras estas tomando tus medicamentos. Esto puede generar una mala reaccion e incluso una emergencia medica. Sin embargo, no dejes de tomar tus medicamentos por consumir alcohol. Si tienes preguntas, habla con tu doctor acerca del alcohol y tus medicamentos.
- Debes compartir con tus amigos y familiares una copia de tus contactos de emergencia.



| Contactos de Emergencia |          |              |
|-------------------------|----------|--------------|
| Nombre                  | Telefono | Relacion     |
|                         |          | Mama / Tutor |
|                         |          | Doctor       |
|                         |          | ...          |

### **Consejos para Padres, tutores y familiares:**

- Crea una tarjeta medica para tu hijo(a) laminada con tus datos de contacto, contactos medicos principales, tipo de sangre, diagnostico, medicamentos, alergias para que el tenga su tarjeta medica cada vez que sale de la casa. Por ejemplo, salidas con sus amigos, va al colegio, al cine, etc.
- Educa a tu hijo(a) acerca de sus condiciones de salud
- Crea una tarjeta de telefonos de emergencia para todo tipo de eventos y explica a tu hijo(a) cuando llamar y cuando no.

| Telefonos de Emergencia |     |           |     |
|-------------------------|-----|-----------|-----|
| Emergencias             | 123 | Cruz Roja | 132 |
| Policia                 | 112 | Bomberos  | 119 |
| Defensa Civil           | 144 | Tu numero |     |

### **Que hacer cuando tengas que llamar alguno de los telefonos de emergencia:**

- Mantén la calma, habla desde un lugar donde puedas estar seguro.
- Espera tu llamada para ser conectada. No cuelgues.
- Debes saber la direccion de tu casa o de el lugar donde la emergencia esta ocurriendo.
- Tu numero de telefono fijo y/o celular.
- Responde las preguntas que te hagan. Si no sabes la respuesta o no entiendes la pregunta, diles “no se” o “no entiendo”.
- Sigue las instrucciones de la persona que esta hablando contigo por telefono y no cuelgues hasta que entiendas que debes hacer.

Este documento ha sido traducido y adecuado para 22qColombia basado en “factsheets produced in collaboration with the Good 2 Go Transition program at the Hospital for Sick Children [www.sickkids.ca/good2go/](http://www.sickkids.ca/good2go/)

Recuerda que el síndrome de delección 22q o 22q11.2DS también es conocido como el síndrome DiGeorge, síndrome velocardiofacial y otros nombres. Por eso colabora y únete a la campaña del “mismo nombre”. <http://www.22q.org/awareness-events/awareness/same-name-campaign/>



<https://www.facebook.com/22q11Colombia>  
[https://twitter.com/22q\\_colombia](https://twitter.com/22q_colombia)  
[22q.colombia@gmail.com](mailto:22q.colombia@gmail.com)