



Febrero 2016

## Bienvenido al boletín trimestral de ASDEU

Bienvenido al boletín trimestral de ASDEU



Bienvenidos al primer número del boletín de ASDEU, cuyo objetivo es presentar las últimas novedades del proyecto ASDEU a profesionales, individuos con TEA, familias y otras personas interesadas. Este proyecto tiene como fin último contribuir a una mejor comprensión de los Trastornos del Espectro Autista (TEA) en Europa.

El proyecto ASDEU aborda muchas de las lagunas que existen en el conocimiento en relación con algunas de las preguntas actuales más importantes sobre los TEA, tales como la estimación de la prevalencia, la identificación de las mejores estrategias de detección e intervención temprana y los problemas que tienen que hacer frente las personas con TEA desde la adolescencia a la vejez.

El proyecto ASDEU constituye un reto en sí mismo, ya que, por primera vez, expertos de toda una variedad de campos se han unido bajo la misma bandera para explorar estos temas importantes para las personas con TEA. Los socios ASDEU vamos a trabajar junto a otras iniciativas, como el proyecto EU-AIMS y la organización Autismo Europa, para desarrollar las mejores propuestas políticas y para mantener un adecuado nivel de salud y de bienestar social de las personas con TEA y sus familias.

Los resultados y propuestas finales del proyecto serán enviadas a la Comisión Europea, y estarán basadas en la mejor de las evidencias científicas acerca de lo que sirve y proporciona los mejores resultados. Estas propuestas serán presentadas en la conferencia final de ASDEU que se celebrará en Madrid a finales del 2017 o principios del 2018.

Por último, el proyecto ASDEU tiene como objetivo animar a los profesionales, las personas con TEA, familias y organizaciones a que colaboren y contribuyan a los grupos de discusión y

encuestas que estamos llevando a cabo. Deseamos con mucho interés trabajar con todos nuestros socios y la comunidad de personas con autismo en sentido amplio para lograr resultados fantásticos para aquellos por los que trabajamos, y queremos escuchar a todas las partes implicadas.

Manuel Posada  
Coordinador del Proyecto ASDEU

## Prevalencia

### ASDEU en 2015

La primera área clave de trabajo dentro del proyecto ASDEU es la dirigida a la estimación de la prevalencia y los costes sociales y económicos de los TEA. Ambos temas son esenciales para saber si se están proporcionando los servicios adecuados para las personas con TEA y sus familias y para evaluar las tendencias en el tiempo por áreas geográficas. El proyecto ASDEU representa la primera vez que los países europeos se unen a esta escala para proporcionar datos de prevalencia.

En esa difícil tarea están implicados doce países europeos. Cuatro de ellos están basando sus datos en sus registros de población o sistemas nacionales de información, donde recopilan datos de forma sistemática sobre todas las personas con un diagnóstico de TEA. Los demás países están desarrollando un método de estudio estandarizado, que ha sido definido en el seno del consorcio ASDEU. Este será utilizado para explorar la prevalencia de TEA en todas las escuelas – tanto ordinarias como de Educación Especial - en áreas geográficas específicas dentro de cada país participante. Actualmente se está ultimando los métodos a aplicar y adaptándolos a la situación socio-cultural de cada país.

Por otro lado, se están diseñando dos métodos diferentes para evaluar los costes sociales y los costes a las familias de personas con autismo. La colaboración de los padres y expertos en estas evaluaciones será esencial. Los cuestionarios estarán pronto disponibles en la [web de ASDEU](#).

### Novedades en 2016

Este trabajo está en sus primeras fases, y se prevé que todos los estudios de campo estarán terminados entre finales de 2016 y/o principios de 2017. Las próximas novedades se publicarán en la [web de ASDEU](#) y en el próximo número de este boletín.

Debido a que tanto los estudios sobre la prevalencia como los de costes son tan importantes para el desarrollo de políticas y la toma de decisiones para el desarrollo del nivel de apoyos adecuados para satisfacer todas las necesidades, es vital que las autoridades de salud, bienestar social y de educación, así como las partes interesadas, apoyen este estudio en cada uno de los países participantes.

## Detección e intervención temprana

### ASDEU en 2015

Después de los estudios de prevalencia, un área clave de trabajo tiene como objetivo establecer recomendaciones sobre los procedimientos para la detección precoz y la intervención temprana, y proponer módulos de formación para los profesionales y las partes interesadas. Hasta ahora, se han iniciado las revisiones sistemáticas con un enfoque en la detección temprana, biomarcadores, y la intervención temprana, y ya se han formado varios grupos de discusión en los distintos países para descubrir los puntos de vista de las familias y los profesionales.

### **Novedades en 2016**

El trabajo de exploración del 2015 será utilizado para desarrollar los cuestionarios para los profesionales y familias, los cuales a su vez harán posible la formulación de propuestas concretas para mejorar los recursos existentes, con el fin de asegurar que todos los afectados por TEA puedan tener acceso a una efectiva intervención temprana. También se van a desarrollar cursos de capacitación de profesionales a todos los niveles, mejorando la sensibilización sobre los primeros signos de autismo, así como los objetivos y métodos de intervención.

### **Atención en edad adulta y la ancianidad**



### **ASDEU en 2015**

El proyecto ASDEU pretende crear un marco para mejorar el tratamiento y el cuidado de los adultos con autismo en la UE. Se centra en cinco áreas: enfoques multidisciplinares para servicios y tratamiento, gestión de la comorbilidad, el acceso al diagnóstico y posterior apoyo al diagnóstico, transiciones hacia la vida adulta y el cuidado del anciano con autismo. Este trabajo está en sus primeras etapas y se ha centrado hasta ahora en conseguir una mejor comprensión de la estructura y disponibilidad de los servicios en las cinco áreas a través de búsquedas en la literatura y contactos con informantes clave en cada uno de los países participantes.

### **Novedades en 2016**

Sobre la base de los resultados de las búsquedas de información de servicios para adultos, se están desarrollando encuestas para su distribución en el año próximo. Las encuestas tienen por objeto recoger información sobre las prácticas de atención locales para adultos con autismo en la actualidad, ejemplos de las mejores prácticas locales ya en marcha, así como sugerencias de mejora en las estrategias de atención existentes y las deficiencias percibidas en las estrategias de atención y de accesibilidad. Una versión de la encuesta será para los expertos y

los proveedores de servicios y una segunda versión será para los adultos con autismo, sus familias y cuidadores.

Creemos que este trabajo va a arrojar nueva luz sobre el estado de los servicios y la atención a los adultos con autismo en Europa, revelando las deficiencias en la prestación de servicios, pero también destacar las buenas prácticas ya existentes. Al documentar lo que se está haciendo y lo que se conoce a través de los diferentes países en estudio, y en referencia a las recomendaciones de atención "gold standard", esperamos ser capaces de proporcionar una guía para los responsables políticos y los proveedores de servicios en cuanto a qué áreas necesitan mejorar y cuáles son las mejores estrategias para lograr mejoras en la atención de los adultos con autismo.

## Políticas sociales



Antoni Montserrat y Dr Joaquín Fuentes en la Conferencia de Autismo-Europa (AE) sobre la "Declaración escrita para el Autismo"

## ASDEU en 2015

Miembros del Parlamento Europeo adoptaron oficialmente la "Declaración Escrita para el Autismo" en septiembre de 2015, que fue apoyada activamente por Autismo Europa y muchos socios ASDEU. La declaración hace un llamamiento para la adopción de una estrategia europea para el autismo que promueva la detección y el diagnóstico precoz y preciso, un tratamiento basado en la evidencia y apoyo para todas las edades, así como fomentar la investigación y el intercambio de ideas entre los estados miembros. Como continuación de la adopción de esta Declaración, Autismo Europa organizó una conferencia que se celebró en el Parlamento Europeo, en Bruselas, en septiembre de 2015. La conferencia, titulada "Hacia la adopción de una estrategia europea para el autismo", contó con una presentación del proyecto ASDEU por parte del Dr. Joaquín Fuentes (asesor científico de ASDEU) y Antoni Montserrat (DG SANTE).

## Novedades en 2016



El [“XI Congreso Internacional de Autismo-Europa”](#) que se celebrará en Edimburgo en septiembre de 2016 está cada día más cerca, proporcionando el escenario ideal para una consulta con las partes interesadas europeas sobre las actividades del proyecto ASDEU. El Congreso acogerá a 1.200 investigadores y profesionales en el campo del autismo, así como los padres de niños personas con autismo y auto-gestores. El Congreso incluirá un simposio sobre las políticas europeas, que se centrará en la colaboración ASDEU con el proyecto de investigación de la EU-AIMS. La reunión del ecuador del proyecto ASDEU también se llevará a cabo en Edimburgo, justo antes de los días del Congreso.

Autismo-Europa también está desarrollando un informe escrito sobre la evaluación de la salud, la educación y las políticas sociales que apoyan a las personas con autismo de todas las edades, así como sus familias y comunidades en los Estados miembros de la UE. Autismo-Europa va a utilizar este informe para desarrollar un Plan para mejorar el apoyo disponible para las personas con autismo en los Estados miembros de la UE.

Las personas con autismo y otras partes interesadas pueden contribuir directamente a la investigación de Autismo-Europa rellenando un [breve cuestionario ASDEU online](#). Todas las personas y organizaciones están invitadas a responder con el fin de ayudar a asegurar una relación detallada de las infraestructuras de apoyo en todos los países y regiones de la UE. La encuesta está disponible en 15 idiomas.

## Aspectos clave de ASDEU

Los Trastornos del Espectro Autista en Europa (ASDEU) es un proyecto de tres años a cargo de un consorcio de 20 instituciones de 14 países de la UE.

ASDEU: estudiará la prevalencia del autismo en los 12 países de la Unión Europea; analizará los costes económicos y sociales de autismo; revisará los acuerdos existentes y desarrollará propuestas de programas de detección temprana; capacitará a profesionales; validará algunos biomarcadores para esta enfermedad; y mejorará la comprensión del diagnóstico, comorbilidad, y de una atención eficaz y de apoyo para los adultos y de la tercera edad con autismo.

Puede encontrar una lista completa de los ocho paquetes de trabajo del programa y de las personas que los dirigen en la [web de ASDEU](#).

## Nuestros socios

Los socios del consorcio de ASDEU son:

- Investigador principal: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), España
- Medical University of Vienna, Austria
- Autism Europe, Bélgica

- Ghent University, Bélgica
- Bulgarian Association for Promotion of Education and Science, Bulgaria
- Aarhus University, Dinamarca
- University of Oulu, Finlandia
- University Toulouse 2 Jean Jaurès UT2J, Francia
- The State Diagnostic and Counselling Centre, Islandia
- The IRCCS Stella Maris Foundation, Italia
- National Health Institute Doutor Ricardo Jorge, Portugal
- University of Warsaw, Polonia
- Dublin City University, República de Irlanda
- Victor Babes National Institute of Pathology, Rumania
- Fundación BioAvance, Canarias, España
- Fundación Española para la Cooperación Internacional, Salud y Política Social, España
- Universidad de Salamanca, España
- London School of Economics and Political Science, Reino Unido
- King's College London, Reino Unido
- National Autistic Society, Reino Unido

Socios Colaboradores:

- Istituto Superior de Sanità, Italia
- Policlínica Gipuzkoa, España

### A cerca de esta newsletter



En el transcurso de este proyecto se producirán cuatro números de este boletín para mantener al día a los profesionales interesados y a otros sobre el proyecto ASDEU, a medida que el trabajo va avanzando y van emergiendo algunas conclusiones. Se distribuye a través de cada uno de los socios ASDEU, y también los interesados se pueden inscribir en el boletín de noticias en el [sitio web ASDEU](#).

### A cerca del editor



Chris Pike tiene 22 años, es del Reino Unido, y es con orgullo una persona diagnosticada de autismo y europeo. Actualmente trabaja para la Sociedad Nacional de Autismo, así como para una organización benéfica igualdad y los derechos humanos en Londres.