

Bienvenidos al boletín especial de ASDEU para la diseminación de sus cuestionarios



ASDEU da la bienvenida a las posibles contribuciones de todas las personas con interés en el autismo. Este boletín pretende vincular profesionales, personas con autismo, familiares y otras posibles personas relacionadas con este colectivo, a los cuestionarios de recogida de datos para apoyar una exploración lo más completa del problema de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA) en Europa en la actualidad.

Al compartir sus experiencias, ayudará a ASDEU a construir una mejor conocimiento de los trastornos del espectro del autismo en Europa y acelerar el desarrollo de los servicios y las intervenciones más eficaces para las personas con autismo y sus familias.

Actualmente todas las encuestas están disponibles en inglés y español (algunas también están disponibles en alemán, portugués, danés e italiano) y están siendo traducidas a diversos idiomas europeos, incluyendo el polaco, francés, islandés y rumano. A medida que se completen otras traducciones, lo anunciaremos en la página web de ASDEU.

¡Esperamos que pueda dedicar un poco de su tiempo a responder a las preguntas de alguno de estos cuestionarios y así contribuir con sus respuestas!

Manuel Posada

Coordinador del Proyecto ASDEU

Prevalencia y costes

Junto a los estudios sobre la prevalencia del autismo, dentro del ASDEU también existe una investigación relacionada con los costes asociados al diagnóstico de autismo. Usted puede ayudarnos a conocer y comprender mejor el total de estos costes, si por favor, pudiera responder a este cuestionario específico sobre costes, y esto sería muy importante. Este cuestionario está pensado para que pueda ser respondido por familiares de personas con TEA.

También puede encontrar más información sobre el progreso de otras actividades relacionadas con este tema en la página web de ASDEU.

Para obtener más información y participar en un cuestionario sobre **COSTES**, < [pinche aquí](#) >

Detección e intervención temprana

El objetivo principal del trabajo de ASDEU en esta área es la obtención de pautas para una guía de buenas prácticas en Europa sobre la detección, el diagnóstico y la intervención temprana. Usted puede colaborar para su consecución, mediante la información que obtengamos con sus respuestas a uno de estos dos cuestionarios diseñados específicamente para que lo respondan colectivos diferentes:

- **Padres y/o cuidadores/as** de niños o niñas con TEA **menores de seis (6) años**.
- **Profesionales** que trabajan o han trabajado con niños o niñas con TEA **menores de seis (6) años**.
- Puede encontrar más información sobre el progreso de otras actividades relacionadas con este tema en la sección de “Findings” y “Updates” de la página web de ASDEU.

Para obtener más información y participar en un cuestionario sobre **DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN TEMPRANA**, < [pinche aquí](#) >

Atención en la edad adulta y envejecimiento

Se conoce muy poco, y de una manera muy globalizada, sobre los servicios y apoyos que existen para la atención de las personas adultas con autismo en las diferentes regiones de la Unión Europea. Usted podría ayudar a cambiar esto, completando esta encuesta que ha sido pensada para que la puedan responder:

- Personas **adultas con TEA**, compartiendo su experiencia personal sobre los servicios y/o apoyos que utilizan o han utilizado en esta etapa de su vida.
- **Familiares o tutores de personas adultas con TEA**, compartiendo su experiencia como persona cercana a este adulto o adulta.
- **Profesionales** que trabajan en el área de servicios para adultos, incluidos los servicios para personas adultas con TEA.

Puede encontrar más información sobre el progreso de otras actividades relacionadas con este tema en la página web de ASDEU.

Para obtener más información y participar en un cuestionario sobre servicios para personas adultas con **TEA**, < [pinche aquí](#) >

Aspectos clave de ASDEU

Los Trastornos del Espectro del Autismo en la Unión Europea (ASDEU, en inglés) 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 programas existentes y desarrollará propuestas de detección temprana; capacitará a profesionales; validará algunos biomarcadores para esta enfermedad; y mejorará la comprensión del diagnóstico, la comorbilidad, y la atención eficaz y el apoyo para personas adultas y de la tercera edad con TEA. 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



Acerca de esta newsletter

En el transcurso de este proyecto se han editado ya tres números de este boletín para mantener al día a los profesionales vinculados y a otros sectores interesados en el proyecto ASDEU, a medida que el trabajo va avanzando y van emergiendo algunas conclusiones. Estos boletines, 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.