



Julio 2017

Bienvenido al boletín trimestral de ASDEU: El número que le informa del progreso del programa

El objetivo de este número del boletín trimestral es informar sobre el progreso realizado hasta la fecha antes de empezar a recopilar los resultados obtenidos a través de este proyecto único, que une a expertos de toda Europa para rellenar lagunas en nuestro conocimiento de los Trastornos del Espectro del Autismo (TEA). Los resultados finales del proyecto se presentarán en una Conferencia en Madrid a principios del 2018, así como a través del boletín y en la [web de ASDEU](#).

El último número de nuestro boletín publicado en enero era un número especial sobre las encuestas – conectando a profesionales, personas con autismo y sus familias con una gama de cuestionarios diferentes. Estos cuestionarios son una parte esencial de nuestro esfuerzo para animar al mayor número de personas posible a contribuir al proyecto ASDEU y así aumentar el conocimiento del autismo en Europa.

Todos los que formamos parte de este proyecto queremos dar las gracias a todos aquellos que han compartido o han rellenado uno de estos cuestionarios. Hasta ahora 4632 personas de 18 países europeos e incluso de fuera de Europa han completado los cuestionarios. Hay más información acerca de los cuestionarios y las respuestas en las actualizaciones detalladas de las diferentes áreas de trabajo del proyecto más abajo en este mismo boletín.

[Los cuestionarios estarán disponible en el sitio web de ASDEU](#) hasta el final de octubre y animamos a todos aquellos que lean este boletín a rellenar los cuestionarios si no lo han hecho todavía y a compartir el enlace con sus contactos.

Muchas gracias

Manuel Posada
Coordinador del Programa ASDEU

Prevalencia y costes

El estimación final de la prevalencia del autismo en Europa y los costes relacionados obtenidos por el proyecto ASDEU serán fundamentales para establecer una respuesta basada en la evidencia en toda la UE a las crecientes necesidades sociales de los individuos con autismo.

En nuestro proyecto, los estudios que consideran la prevalencia son de dos tipos: estudios de campo en ocho países, identificando los niños que pueden ser incluidos en el espectro autista de entre 7 a 9 años; y aquellos estudios que usan los registros existentes de niños de esas mismas edades diagnosticados de autismo.

En los estudios de campo se identifican a los niños usando, en líneas generales, un proceso de tres fases: los profesores identifican niños que ellos creen que tienen rasgos compatibles con autismo a través del Formulario de Nominación del Profesor (Teacher Nomination Form - TNF); con posterioridad se pide a los padres que rellenen el cuestionario denominado "Cuestionario de Comunicación Social (Social Communication Questionnaire – SCQ) sobre sus hijos; y finalmente, esos niños se evalúan usando los protocolos clínicos de valor predictivo al uso.

La tasa de participación de los colegios muestra una media de 60,8%. La participación de los padres es incluso mayor, oscilando entre el 40% y el 100%. Hasta ahora, un total de 39324 niños en siete países han estado involucrados en el proceso. Además de establecer cifras de prevalencia, al hacer el proceso de tres fases, los estudios también permiten al proyecto evaluar la precisión relativa de los profesores, padres y médicos para identificar TEA en niños.

En aquellos países donde los registros de población incluyen datos de niños diagnosticados con autismo, la recopilación de datos es relativamente directa y está ya disponible o en preparación. Esto cubrirá dos áreas de Francia, y toda Islandia, Dinamarca y Finlandia.

El proyecto también está recogiendo datos sobre los costes de vida de personas con TEA usando los cuestionarios para personas con autismo y sus familias. Hasta ahora tenemos resultados de 12 países, así como comentarios/opiniones de socios de toda Europa del coste potencial unitario de un programa de detección.

Próximos pasos:

El análisis de los resultados tanto de prevalencia como de costes se llevará a cabo en los próximos meses. Los informes finales se presentarán en la Conferencia ASDEU en Madrid a principios de 2018.

Puede obtener más información acerca del progreso de los diferentes [estudios de prevalencia](#) estudios de prevalencia y el [estudio de costes](#) en el sitio web de ASDEU.

DetECCIÓN TEMPRANA E INTERVENCIÓN

ASDEU está identificando información que ayudara a familias, profesionales y legisladores a identificar programas de buenas prácticas para la detección temprana, diagnóstico e intervención con niños con TEA. Esto se canalizará a módulos de orientación y formación.

En los últimos meses, además de revisar información publicada, el proyecto ha estado consultando con padres de niños con autismo y con profesionales, a través de grupos de discusión y encuestas. Hasta este momento, más de mil familias europeas han contribuido con sus experiencias y opiniones.

Nuestro análisis preliminar de literatura científica muestra que en ambos modelos de tratamiento completo –como ESDM, TEACCH, LEAP, PACT - e intervenciones enfocadas a las dificultades especiales, las intervenciones de alta intensidad, la duración de la intervención y la implicación de los padres parecen jugar un papel importante en los resultados positivos.

Los resultados de los grupos de discusión indican la importancia de: más información para y colaboración con las familias; acceso más universal al diagnóstico y las intervenciones – independientemente del estatus económico o lugar; y la importancia de las instituciones apoyando la formación en detección temprana y diagnóstico para profesionales.

Próximos pasos:

Los resultados de las encuestas y la revisión de la literatura están siendo analizados y serán plasmados en los informes que se distribuirán a los socios en los próximos meses. El próximo número incluirá actualizaciones resumiendo estos resultados y los resultados finales se presentaran en la conferencia de Madrid.

Puede ver más acerca del progreso de los [estudios de intervención temprana](#) en la página web de ASDEU.

Adultos con Autismo

Se conoce relativamente poco en la UE y a nivel mundial de los servicios y cuidados existentes para adultos con TEA y la disposición de las comunidades para proporcionarlos.

Para obtener un mayor conocimiento de los servicios para adultos con autismo en la UE, en febrero de 2017 se presentó un cuestionario sobre el conocimiento y de las experiencias con servicios y cuidados para adultos. Este cuestionario se desarrolló en versiones para adultos con TEA, cuidadores de adultos con TEA y profesionales que proporcionan servicios para adultos con TEA.

Este cuestionario está ahora disponible en ocho idiomas (Inglés, Danés, Español, Alemán, Italiano, Polaco, Islandés y Francés); Las versiones en Rumano, Finlandés y Portugués estarán disponibles pronto. El cuestionario pide información sobre el historial de la persona que responde; conocimiento general de los servicios para personas con TEA; conocimiento de autismo en el sitio de trabajo (solo en la versión para profesionales); diagnóstico y servicios médicos; servicios no médicos (residencias, empleo, educación, financieros y sociales); servicios durante las etapas de transición más importantes de la vida como por ejemplo de servicios para adolescentes a servicios para adultos; y servicios para personas mayores con autismo.

La tasa de respuestas incrementó notablemente después de que las organizaciones para el apoyo de personas con autismo, sus familias y los profesionales se hicieran eco de los cuestionarios en varios medios, como por ejemplo Facebook. La tasa de respuestas también se incrementó cuando se pudo adaptar la invitación a la organización, por ejemplo asegurándose de que la organización solo tuviese que responder un cuestionario, o animándoles a hacer un acercamiento individual a unas pocas personas en vez de hacer un llamamiento general. Finalmente, las tasas de respuesta incrementaron cuando tanto el enlace personal (necesita dirección email) y el enlace general (no requiere email) estuvieron disponibles. A fecha de hoy, 600 personas de 21 países han participado en estos cuestionarios para adultos.

Próximos pasos:

El análisis de los resultados de los cuestionarios empezará en otoño en preparación para el informe final en Noviembre de 2017. Los análisis se centraran en respuestas totales por tipo de encuestado en cada tema, así como las características del

encuestado, como por ejemplo su país. El informe final también incluirá los resultados de las búsquedas de información que los sitios llevaron a cabo antes del lanzamiento del cuestionario.

Puede ver más sobre el progreso de los estudios sobre adultos con autismo [en el sitio web de ASDEU](#).

Legislación sobre autismo en la Unión Europea



Delegados a la Asamblea General Anual de Autismo Europa, que se celebró en Mayo 2017 en Zagreb (Croacia)
Delegates at the Autism-Europe Annual General Assembly, held in May 2017 at Zagreb (Croatia)

Autismo Europa es responsable de este trabajo y ha realizado la revisión de la literatura e informe sobre la legislación sobre autismo existente en toda Europa. Se llevarán a cabo más consultas con ministerios nacionales y grupos claves de la sociedad civil para verificar las conclusiones en el informe.

Autismo Europa también ha empezado el proceso de consulta para hacer un borrador de la propuesta planeada para diseñar un plan de salud pública que aborde las necesidades de la comunidad de personas con autismo para presentarla a la Comisión Europea y a los responsables Europeos. Con la ayuda de sus miembros en toda Europa, Autismo Europa está identificando expertos y especialistas para juntos ayudar a aunar conocimiento y experiencia para apoyar el desarrollo de este plan de salud pública de la EU. Los resultados de los diferentes cuestionarios ASDEU también se integrarán en el futuro plan.

Próximos pasos:

Se terminará de hacer la revisión de la literatura de las legislaciones y se incorporarán los datos más recientes.

Más rondas de consultas con responsables relevantes de toda Europa apoyaran el borrador de la propuesta para un plan de salud pública para el autismo.

Puede ver más sobre el progreso con [políticas sobre el autismo](#) en el sitio web de ASDEU.

ASDEU y EU-AIMS

El proyecto ASDEU coopera con [EU-AIMS](#) – un consorcio público-privado financiado por la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (IMI) cuyo objetivo es el desarrollo de nuevos medicamentos alrededor del autismo.

Las actividades ha incluido el envío de comunicaciones adaptadas a unas 40 clínicas y centros de investigación en 10 diferentes países europeos, animándoles a completar los cuestionarios ASDEU para asegurar que se llega a una audiencia más amplia de individuos con autismo, padres y clínicos. Y, en la otra dirección, se distribuyeron invitaciones a todos los socios del proyecto ASDEU a los webinarios de EU-AIMS.

Además, los procedimientos de la base de datos de la iniciativa de EU-AIMS de agrupación de datos (data pooling) se alinearon con la base de datos del estudio de prevalencia de ASDEU para permitir una completa captura, coordinación y estandarización de la información compartiendo protocolos, medidas clínicas básicas, y discutiendo acceso futuro a la base de datos .

Puede ver más sobre el progreso de [ASDEU and EU-AIMS](#) en el sitio web de ASDEU.

Datos Claves sobre 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. Estudia la prevalencia del autismo en los 12 países de la Unión Europea; analizando los costes económicos y sociales del autismo, revisando los planes existentes y preparando propuestas para programas de detección temprana, formación para profesionales, validación de biomarcadores para el trastorno, y mejorando el conocimiento del diagnóstico, comorbilidad, y cuidados y apoyos efectivos para adultos y personas mayores con autismo.

Presentaremos la propuesta final a la Comisión Europea basada en la mejor evidencia científica de que es lo que obtendrá los resultados óptimos. Todos nuestros resultados se presentaran en una Conferencia Europea final al final del proyecto en Madrid a principios de 2018.

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](#).

Los socios del Consorcio de ASDEU son:

- **Investigador principal: Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), 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**
- **Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Portugal**
- **University of Warsaw, Polonia**
- **Dublin City University, Republica de Irlanda**
- **Victor Babes National Institute of Pathology, Rumania**
- **Fundación Canaria para el Avance de la Biomedicina y la Biotecnología, Canary Islands, España**

- **Fundación Española para la Cooperación Internacional, Salud y Política Social, España**
- **Universidad de Salamanca, España**
- **London School of Economics and Political Science, United Kingdom**
- **King's College London, Reino Unido**
- **The National Autistic Society, Reino Unido**

Socios Colaboradores:

- **Istituto Superiore di Sanità, Italia**
- **Policlínica Gipuzkoa, España**

Sobre este boletín

Se editarán cinco números de este boletín durante el transcurso de este proyecto 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 distribuyen a través de cada uno de los socios ASDEU (ver Datos Clave arriba) y también los interesados se pueden inscribir en el boletín de noticias en [el sitio web de ASDEU](#).

Acerca del diseñador del boletín



Flynn Hagerty es de San Francisco, California y se mudó al Reino Unido hace casi una década. Está diagnosticado de autismo y lleva trabajando como editor principal de la National Autistic Society desde hace más de tres años. Además de su idioma natal el inglés, habla francés a nivel intermedio y holandés bien. Como ilustración de la maravilla de la cooperación pan-europea, mezcló sin querer los tres idiomas en una misma frase cuando intentaba pedir una cerveza en Bélgica y se la sirvieron.

Our partners



Please do not reply to this email.

If you no longer wish to receive emails from The National Autistic Society or wish to choose the types of email we send to you, please click here: [Want to unsubscribe or change your details?](#)

You can resubscribe at any time by visiting [our website](#) to register your details, or, if you already have an account with us, you can [sign in to our website](#) and change your contact preferences.

[View our privacy policy.](#)

© 2017 The National Autistic Society, 393 City Road, London EC1V 1NG, United Kingdom, VAT registration number: 653370050; registered as a charity in England and Wales (269425) and in Scotland (SC039427).