

AUTORES:

Leticia Boada y Eva Touriño

Grupo de Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista (**M^a José Ferrari, Joaquín Fuentes, Manuel Posada de la Paz, Josep Artigas, Mercedes Belinchón, Ricardo Canal, Ángel Díez Cuervo M^a Juana Hernández, Amaia Hervás, M^a Ángeles Idiazabal, Fernando Mulas, Juan Martos, José A. Muñoz-Yunta, Simona Palacios, Javier Tamarit, José R. Valdizán**).

DIFUSIÓN A TRAVES DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DEL ESTADO ACTUAL DE LA INVESTIGACIÓN SOBRE AUTISMO EN NUESTRO PAIS Y EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL

I-Introducción

En la presente comunicación se llevará a cabo una exposición de los contenidos que aparecen en la página web del Instituto de Salud Carlos III sobre los Trastornos del Espectro Autista (TEA).

Este sitio WEB ([HYPERLINK "http://iier.isciii.es/autismo"](http://iier.isciii.es/autismo)) pretende ser un espacio abierto e interactivo para la divulgación del trabajo que viene realizando durante dos años consecutivos el grupo de profesionales del estudio de los TEA. A través de la página se persigue fomentar el conocimiento, a la vez que promover y facilitar la investigación sobre los Trastornos de Espectro Autista en España.

Para ello, pone a disposición de todas las personas interesadas un contenido cuya seriedad y rigor científico han sido avaladas por un grupo de expertos profesionales. Igualmente, busca reflejar el esfuerzo que en nuestro Estado se hace a la hora de investigar, apoyar y mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas por el autismo.

Desafortunadamente tenemos que decir que la investigación no ha constituido un objetivo prioritario y existe un gran desconocimiento entre padres y profesionales sobre su desarrollo y su futura orientación. Por lo tanto, los desafíos que todavía quedan por afrontar incluyen el extender los programas modélicos de algunos lugares a todo el Estado y el potenciar en España la investigación de calidad y vincularla, siempre que sea apropiado, a las redes e iniciativas internacionales de investigación.

Para ello, el Centro de Investigación del Síndrome de Aceite Tóxico y Enfermedades Raras (CISATER), actualmente Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), centro perteneciente al Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Sanidad y Consumo, consideró en el año 2001 la necesidad de impulsar un proyecto para conocer mejor la realidad del autismo en España y recomendar vías de mejora en la asistencia, la formación y la investigación en los TEA.

Cabe aclarar que si bien los TEA, en su conjunto, son mucho más frecuentes que las consideradas enfermedades raras (cuya prevalencia es 5/10.000), los diversos trastornos que forman este espectro están constituidos por enfermedades de baja prevalencia; asimismo diferentes enfermedades raras se asocian de manera significativa con los TEA.

Además, la situación de orfandad en términos de masa crítica de investigadores españoles interesados en el tema, coloca a los TEA más del lado de las denominadas enfermedades raras que del lado de las enfermedades más prevalentes.

Tras conseguir la adhesión a esta iniciativa de las Asociaciones de personas afectadas (Confederación Autismo España, FESPAU y Asociación Asperger España) y gracias al apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, inició su actividad en Octubre del año 2002 el denominado Grupo de Estudio de los Trastornos del Espectro Autista, compuesto por especialistas de todas las Comunidades Autónomas que aceptaron la misión de conseguir en dos años los objetivos citados.

El Grupo incluye a las siguientes personas:

- **Josep Artigas**, Hospital de Sabadell (Barcelona).
- **Mercedes Belinchón**, Universidad Autónoma de Madrid.
- **Ricardo Canal**, Universidad de Salamanca.
- **Ángel Díez Cuervo**, asesor de Pauta, Jares y APNA-FESPAU. Madrid.
- **M^a José Ferrari**, IIER, ISCIII. Madrid
- **Joaquín Fuentes**, Policlínica Guipúzcoa, asesor médico de Gautena.
- **Juana Hernández**, Equipo Específico de TGD de la CAM, Madrid. Presidenta AETAPI.
- **Amaia Hervás**, Clínica Universitaria Dexeus (Barcelona). Coordinadora del Centro de Salud Mental Infanto-juvenil del Hospital Mutua de Terrassa.
- **M^a Ángeles Idiazabal**, Instituto Neurocognitivo Incia. Clínica Ntra Sra del Pilar. Barcelona.
- **Juan Martos**, asesor técnico de Fespau, psicólogo de APNA y director del centro Leo Kanner. Madrid.
- **Fernando Mulas**, Hospital de la Fe (Valencia).
- **Manuel Posada de la Paz**, IIER, ISCIII. Madrid.
- **José A. Muñoz-Yunta**, Hospital del Mar (Barcelona).
- **Simona Palacios**, Asociación Autismo Burgos.
- **Javier Tamarit**, FEAPS. Centro diagnóstico IRIDIA. Madrid.
- **José R. Valdizán**, H.U. Miguel Servet (Zaragoza).

II- La estructura de la página es la siguiente:

Grupo de estudio: donde se muestra unos apuntes más detallados sobre las actividades concretas de los miembros.

Objetivos de la creación de esta página web

Proyecto Obra Social de Caja Madrid: donde se pueden descargar los informes entregados a Caja Madrid con un amplio y detallado análisis de los resultados obtenidos durante estos dos años en respuesta a los objetivos planteados.

Asociaciones: listado por comunidades autónomas de las direcciones y teléfonos de contacto de las asociaciones de autismo existentes en nuestro país, así como los servicios que ofrecen a sus socios.

Recursos: guía de las direcciones y teléfonos de contacto de recursos educativos, sociales y de salud públicos de cada comunidad autónoma.

Definición del Trastorno. Se define el concepto de espectro y se presentan los criterios de la Organización Mundial de la Salud y de la Asociación Americana de Psiquiatría para cada subtipo.

Preguntas más frecuentes. Apartado con aquellas preguntas de mayor interés para el público en general.

Documentos: Sección de documentos seleccionados por su relevancia temática y calidad científica.

Enlaces a otras páginas consideradas de especial valor para la investigación/divulgación del autismo y seleccionadas por la calidad de sus contenidos.

Búsquedas Bibliográficas.

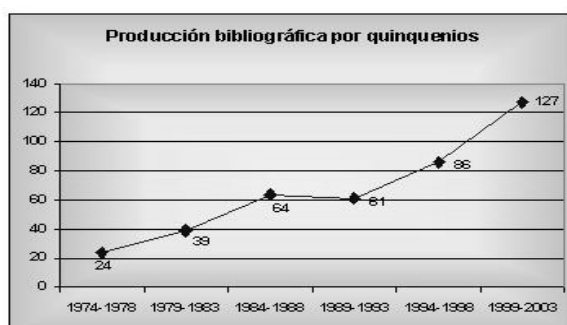
Se presentan 16 estrategias de búsqueda sobre temas concretos procedentes del servidor Pubmed. De una manera automática y actualizada se despliegan sobre un tema particular todos los artículos publicados en aquellas revistas de mayor índice de impacto desde el año 2000 hasta el mismo día en el que se solicita la búsqueda.

Igualmente se presenta una base de datos diseñada a raíz de una exhaustiva revisión bibliográfica de la investigación española publicada. Esta base cuenta con un motor de búsqueda a través del cual se puede acceder a una ficha informativa sobre cada uno de los artículos publicados por autores españoles durante los últimos 30 años. En la ficha de cada artículo aparecen los datos referentes al autor y su ubicación, el principal tema tratado en el artículo, la metodología empleada, el marco teórico de referencia, la población de estudio, y un resumen de su contenido.

III- Resultados de la Revisión Bibliográfica

La presente comunicación concluirá con la exposición de los principales resultados obtenidos del mencionado análisis bibliométrico y cualitativo de la revisión bibliográfica española sobre autismo. Se explicarán detalladamente las siguientes conclusiones:

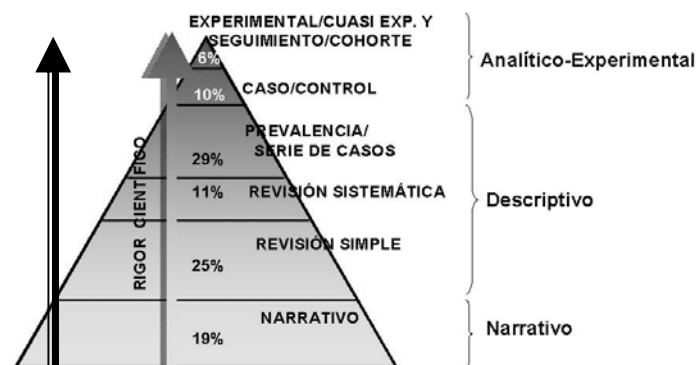
1. Considerable aumento de la producción bibliográfica sobre autismo en nuestro país. En estos casi 30 años (**El primer artículo identificado data del año 1974- hasta Junio 2003**), el número de trabajos publicados permite constatar un claro incremento histórico.



2. Existe una escasa dedicación continuada de los mismos autores. De los 554 autores localizados, únicamente 32 de ellos (5%) han participado en 4 o más publicaciones. La participación del resto ha sido más puntual y esporádica.
3. Varias disciplinas participantes pero no coordinadas. Principalmente son los médicos, seguidos de los psicólogos, logopedas y educadores los que más publican sobre TEA. Se aprecia una aparente falta de trabajo interdisciplinar entre ellos, aunque no se descarta que puedan existir redes subyacentes de colaboración entre los diferentes miembros. Se han localizado 18 grupos de trabajo aunque con la información con la que contamos actualmente, no puede confirmarse ni su estabilidad ni continuidad en el tiempo.

{ EMBED PBrush }

4. Centralización de la investigación en 2 CC.AA. Un 50 % de la totalidad de los artículos encontrados están escritos por autores procedentes de Madrid y Cataluña.
5. Predominio de una metodología descriptiva e importantes inconsistencias metodológicas. Un **65%** de los estudios publicados es de tipo descriptivo, seguido de un **19 %** de estilo "narrativo", y únicamente un **16%** son estudios de tipo analítico-experimental. Un **74%** de los estudios que emplean una metodología analítica y/o experimental provienen del ámbito universitario (Facultades y Hospitales Universitarios).



- En un **50%** de los *estudios de casos* no se especifican los criterios diagnósticos empleados. En un **32%** de los estudios analítico-empíricos tampoco se presentan los criterios utilizados en la selección de la muestra.
- Únicamente un 9% de los artículos centrados en el tratamiento tienen una metodología empírica.

- Un 33% de los estudios tipo casos control no especifica la Edad Cronológica de los sujetos y en más de un 50% no se menciona la presencia o no de un RM asociado (Edad Mental).
 - En muchos contextos sigue empleándose equivocadamente el término psicosis infantil en referencia a los TEA.
 - Un 20% de los artículos adopta, tanto en la explicación como en el tratamiento de los TEA, un marco teórico psicodinámico, a pesar de haber sido ampliamente rechazado desde la evidencia científica de diferentes disciplinas.
6. Escasa divulgación internacional. Las publicaciones en revistas que exijan revisión previa por parte de expertos externos son limitadas. Asimismo las revistas suelen presentar un factor de impacto relativamente bajo. Existe un escaso nivel de representación de autores españoles en bases de datos internacionales.
 7. Falta de financiación. La financiación específica de trabajos subyacentes a las publicaciones es muy limitada. Sólo 15 artículos de 401, están basados en estudios financiados.

Tras los hallazgos encontrados el grupo de estudio propone las siguientes propuestas de mejora.

- La creación de un **Registro centralizado de casos** que genere un banco de datos (clínicos, evolutivos, médicos) protocolizado.
- La creación e incentivación de **redes de colaboración entre investigadores** de distintos centros y regiones.
- El establecimiento de **alianzas institucionales y estratégicas** entre centros de investigación y de servicios.
- La puesta en marcha de programas de **formación de especialistas** que compartan conocimientos, métodos y datos, y se ajusten a los estándares de calidad consensuados internacionalmente.

- La creación de **Comités Éticos** encargados de la valoración de los proyectos de investigación que impliquen a personas con TEA y sus familias.

Y considera las siguientes LÍNEAS como las más PRIORITARIAS para la INVESTIGACIÓN del autismo en este momento.

Estudios epidemiológicos poblacionales, etiológicos, etiopatogénicos, creación de un banco de datos, estudios centrados en la identificación, el diagnóstico, y la evaluación de tratamientos.