8

Curso TEAF

TEMA 8 TEAF y Adopción

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

TEAF y adopción

Óscar García-Algar

Servicio de Neonatología, Hospital Clínic-Maternitat,
ICGON, IDIBAPS, BCNatal, Barcelona

Tabla 4. Indicaciones del estudio diagnóstico del TEAF

1. ¿A quién?:

a. Niños y niñas con sospecha o certeza de exposición prenatal al alcohol
b. Niños y niñas adoptados en países de Europa del Este
c. Niños y niñas con sospecha clínica de TEAF

2. ¿Cuándo?

a. A partir de los 3 años (antes de los 3 años de edad el diagnóstico no se puede confirmar con certeza absoluta)
b. En caso de adopción, deben pasar al menos 2 años de la misma para garantizar la recuperación física y del neurodesarrollo y en su caso el dominio del idioma

3. ¿Quién?

a. Cualquier profesional con experiencia en el diagnóstico de TEAF (clínico o con App)
b. Generalmente un profesional sanitario (por ejemplo, pediatra) y un profesional de salud mental (por ejemplo, psicólogo)

4. ¿Cómo?

a. Utilizando el algoritmo clínico estándar
b. O empleando la App diagnóstica (en cuanto esté disponible)
c. En ocasiones es preciso contar con asesoramiento experto

Consumo de alcohol durante el embarazo

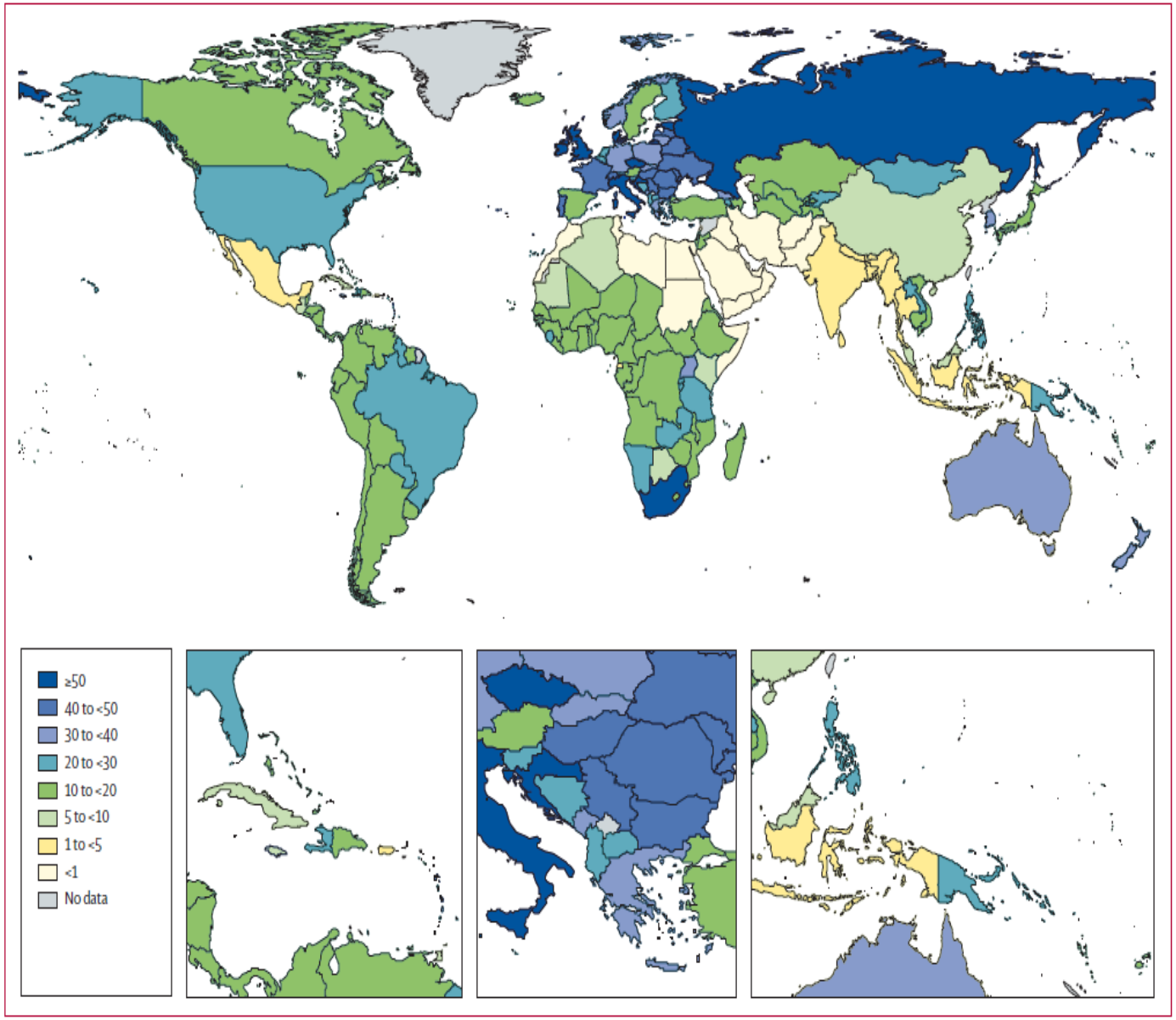


Figure 2: Global prevalence (%) of alcohol use (any amount) during pregnancy among the general population in 2012

Dimensión del problema

Nuestro país tiene 3 problemas principales relacionados con el alcohol en mujeres embarazadas, recién nacidos y niños:

1. Consumo de alcohol durante el embarazo

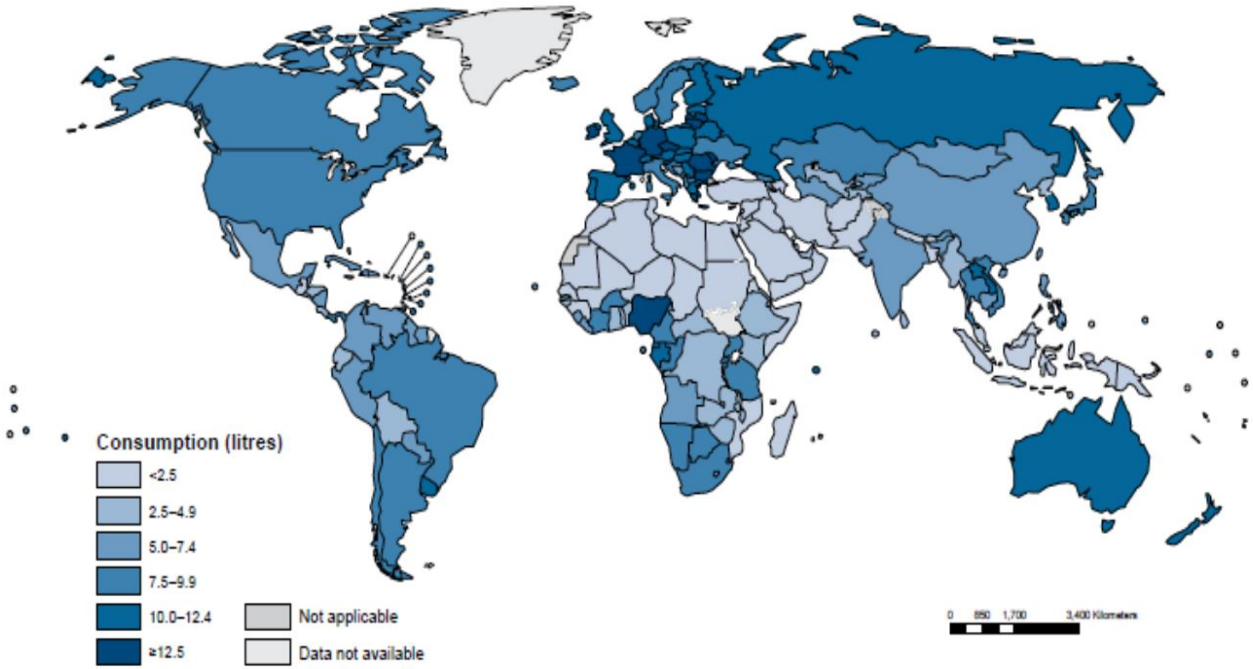
2. Prevalencia de TEAF en niños adoptados

3. Experiencia en el diagnóstico

- Prevalencia de SAF en nuestro entorno es muy baja o no se detecta (patrón consumo?, pericia diagnóstica?)

- Sospecha en niños adoptados de países de Europa del Este (alcohol + abandono): trastornos cognitivos y conductuales

Figure 3.3 Total alcohol per capita consumption (APC) (15+ years; in litres of pure alcohol), 2016



CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari

BCNATAL

La adopción internacional

Paises de Europa del ESTE	**20.039**
ASIA	**19.093**
AMERICA	**8.268**
AFRICA	**5.304**
OCEANIA	**612**

Prevalencia del TEAF

Población general	Orfanatos
Sudáfrica 11,1% Croacia 5,3% Irlanda 4,7% Italia 0,8% España 0,2%	Canadá 1% **Rusia* 5,1-33%** ***42,7-68% en orfanatos con niños con discapacidad física o psíquica** **Estudio en Suecia en niños adoptados de países de Europa del Este → 53% TEAF; 30% SAF**

Prevalencia en Cataluña entre el colectivo de niños adoptados de países de Europa del Este **?**

CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari

BCNATAL

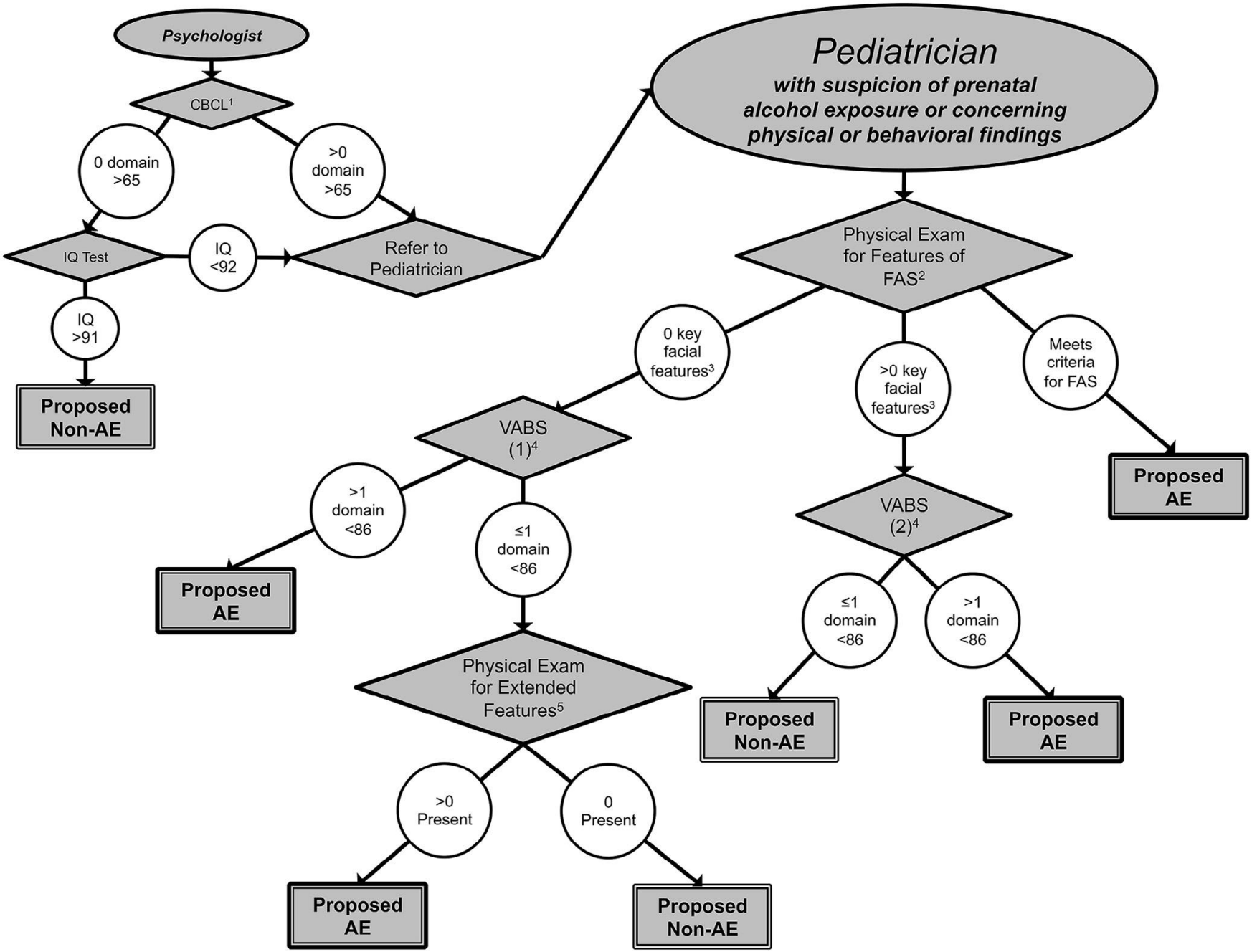
Resultados

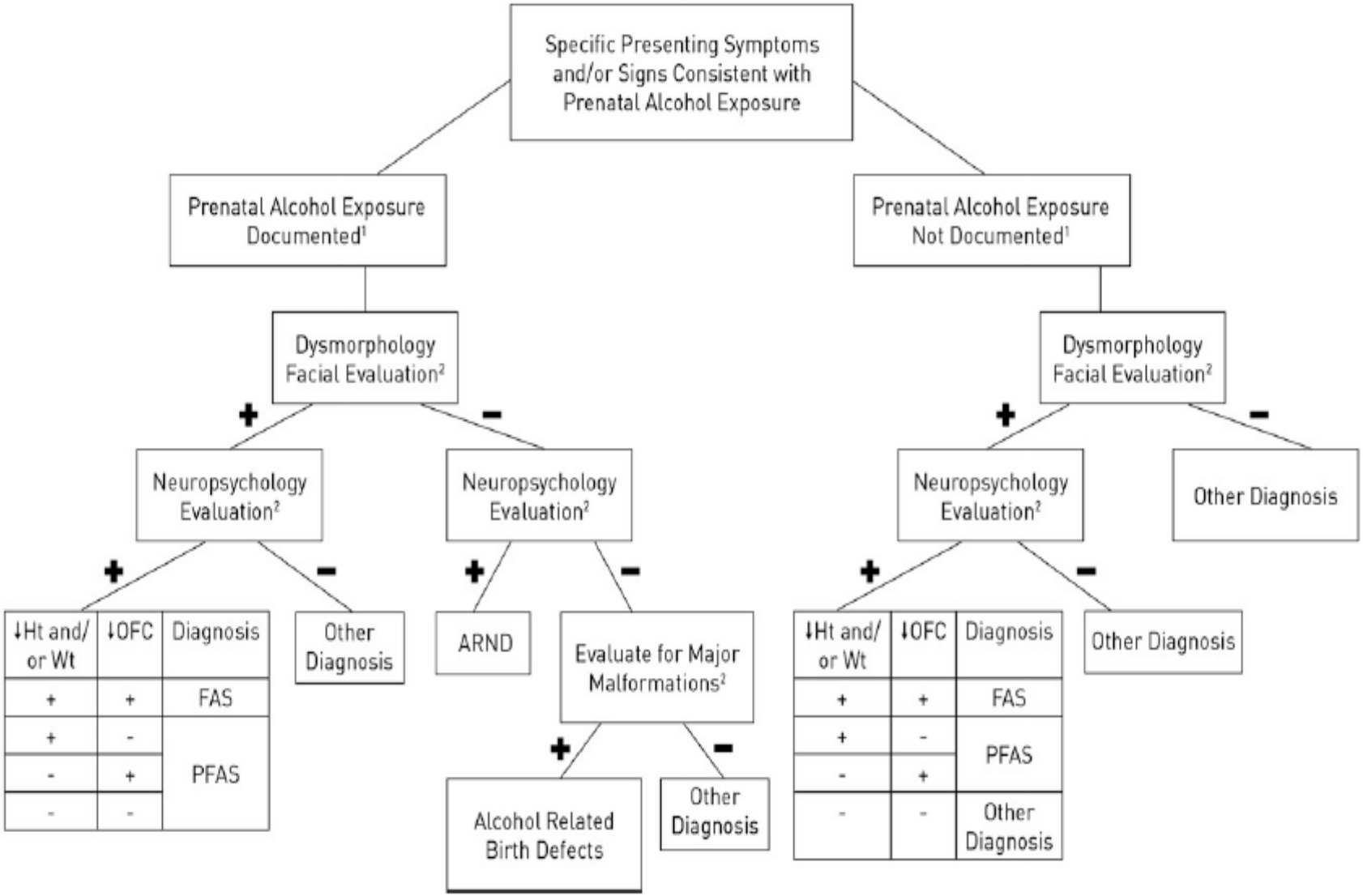
TEAF – 81 (50%):

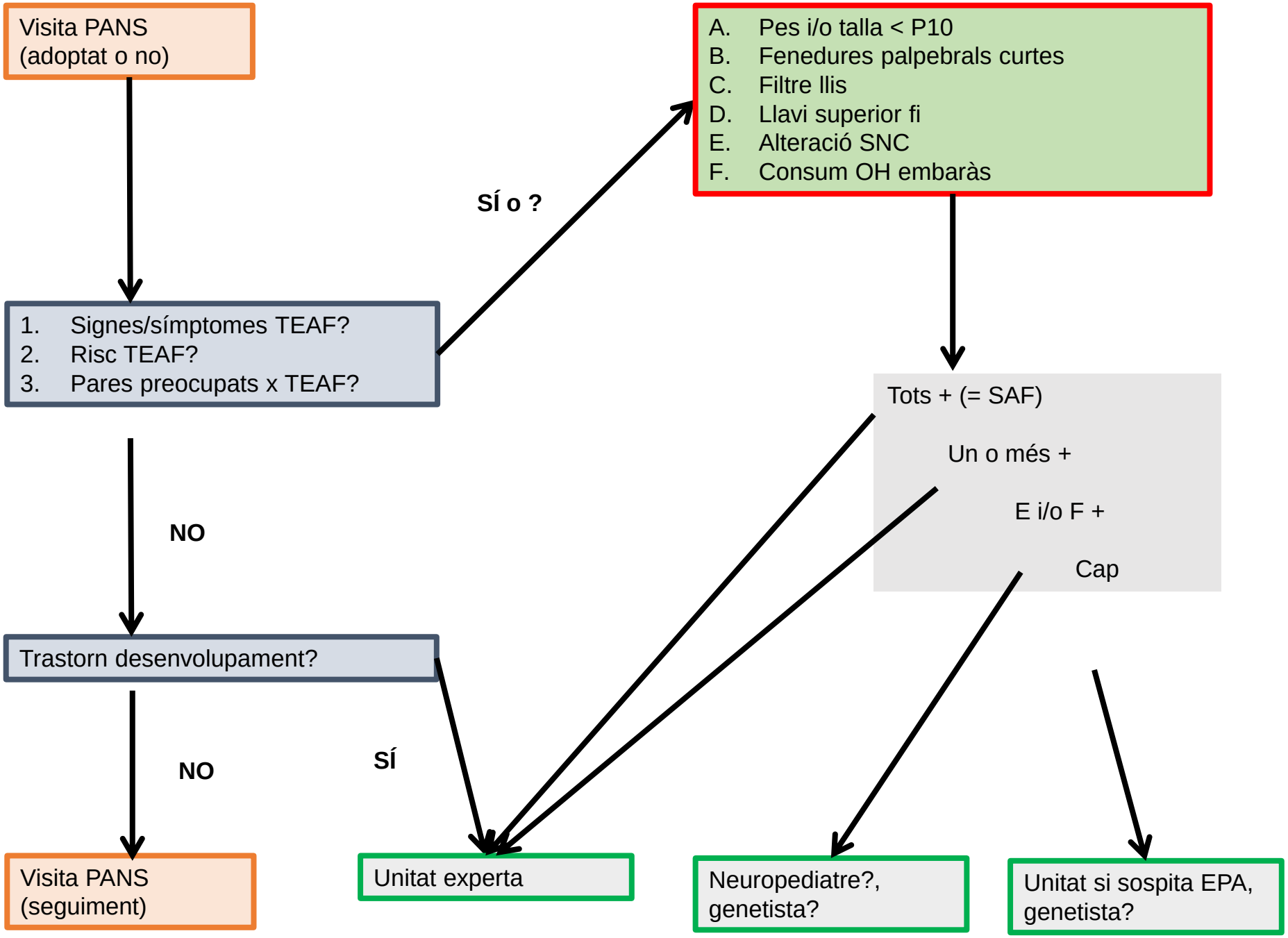
- SAF completo – 33 (20,4%)
- SAF parcial – 28 (17,28%)
- ARND – 18 (11,1%)
- ARBD – 2 (1,2%9

No TEAF – 81 (50%)

- Circuito de evaluación del TEAF para pediatras de Atención Primaria
- Unidades expertas en TEAF
- Guías clínicas: padres, escuelas, psicólogos, otros profesionales y sanitarios


Psychologist
CBCL[1]
0 domain >65
>0 domain >65
IQ Test
IQ <92
Refer to Pediatrician
IQ >91
Proposed Non-AE
Pediatrician
with suspicion of prenatal alcohol exposure or concerning physical or behavioral findings
Physical Exam for Features of FAS[2]
0 key facial features[3]
>0 key facial features[3]
Meets criteria for FAS
Proposed AE
VABS (1)[4]
>1 domain <86
≤1 domain <86
Proposed AE
Physical Exam for Extended Features[5]
>0 Present
0 Present
Proposed AE
Proposed Non-AE
VABS (2)[4]
≤1 domain <86
>1 domain <86
Proposed Non-AE
Proposed AE


Specific Presenting Symptoms and/or Signs Consistent with Prenatal Alcohol Exposure
Prenatal Alcohol Exposure Documented[1]
Prenatal Alcohol Exposure Not Documented[1]
Dysmorphology Facial Evaluation[2]
+
-
Neuropsychology Evaluation[2]
Other Diagnosis
ARND
Evaluate for Major Malformations[2]
Alcohol Related Birth Defects
Other Diagnosis
↓Ht and/ or Wt
↓OFC
Diagnosis
FAS
PFAS
Other Diagnosis


Visita PANS
(adoptat o no)
1. Signes/símptomes TEAF?
2. Risc TEAF?
3. Pares preocupats x TEAF?
SÍ o ?
A. Pes i/o talla < P10
B. Fenedures palpebrals curtes
C. Filtre llis
D. Llavi superior fi
E. Alteració SNC
F. Consum OH embaràs
Tots + (= SAF)
Un o més +
E i/o F +
Cap
NO
Trastorn desenvolupament?
NO
SÍ
Visita PANS
(seguiment)
Unitat experta
Neuropediatre?,
genetista?
Unitat si sospita EPA,
genetista?

Unidad de TEAF

El **Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal** (TEAF), agrupa un gran rango de afecciones físicas, mentales, conductuales y cognitivas que puede presentar una persona cuya madre consumió alcohol durante su desarrollo prenatal.

La **Unidad de TEAF (UneSAF)** está formada por **profesionales de diferentes disciplinas, referentes internacionales**, con **más de 15 años de experiencia** en el diagnóstico y seguimiento de los niños afectados por este trastorno.

TRATAMIENTO DEL TEAF

Ser profesional sanitario o de la salud supone enfrentarse en cada caso a dudas antes que a certezas. Y los/as niños/as con TEAF plantean preguntas a los profesionales: desde el diagnóstico, para el cual se cuenta con una experiencia limitada, hasta el tratamiento y el seguimiento, para los cuales se requieren herramientas, experiencia y guías de práctica clínica.

Criar a un/a hijo/a no es fácil, y menos aún cuando éste/a tiene un desarrollo y unas necesidades diferentes a las esperadas o imaginadas. Cuando los padres y madres reciben el diagnóstico de Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) de su hijo/a suelen sentirse solos, perdidos y desconcertados, preocupados por el futuro y buscan información para encontrar respuesta a muchas preguntas: ¿qué puedo hacer?; ¿a quién puedo preguntar?; ¿cómo puedo ayudarle?

Ser maestro/a o profesor/a es un arte. Es el arte de enseñar, de aprender, de reflexionar, de creer en la capacidad de mejora y de comprender el mundo particular que rodea a cada niño/a. Todas las personas tienen virtudes y defectos, puntos fuertes y puntos débiles; también los tienen los/as niños/as y adolescentes con TEAF, y el camino de su aprendizaje se debe trazar desde el reconocimiento de estas fortalezas.

Esta guía consta de 4 apartados: (1) para familias (dirigida a todo el entorno familiar), que ofrece estrategias útiles y prácticas para transformar el desconcierto en motivación, desde el manejo positivo y constructivo de la crianza de los/as niños/as con TEAF; (2) para todos los profesionales del ámbito educativo, agrupando una serie de estrategias y recursos de apoyo al trabajo en el aula, para favorecer el aprendizaje y la convivencia y mejorar su integración en el grupo a partir del conocimiento y el trabajo en común; (3) para profesionales de la salud mental, incorporando estrategias de abordaje de la multiplicidad de situaciones derivadas de la enfermedad; y (4) para profesionales sanitarios, incluyendo información sobre prevalencia, expresión clínica y diagnóstico.

9 788494 784361

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)
Guía para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación

Marta Astals Vizcaino y Óscar García-Algar

Marta Astals Vizcaino y Óscar García-Algar

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación

Índice

Prólogo ..... Pág. 8

1. Guía para profesionales sanitarios ..... Pág. 11

2. Guía para familias ..... Pág. 39

3. Guía para profesionales de la salud mental ..... Pág. 99

4. Guía para profesionales de la educación ..... Pág. 145

A new App: A Foetal Alcohol Spectrum Disorder Dysmorphology Assessment Tool

www.visualfasd.com

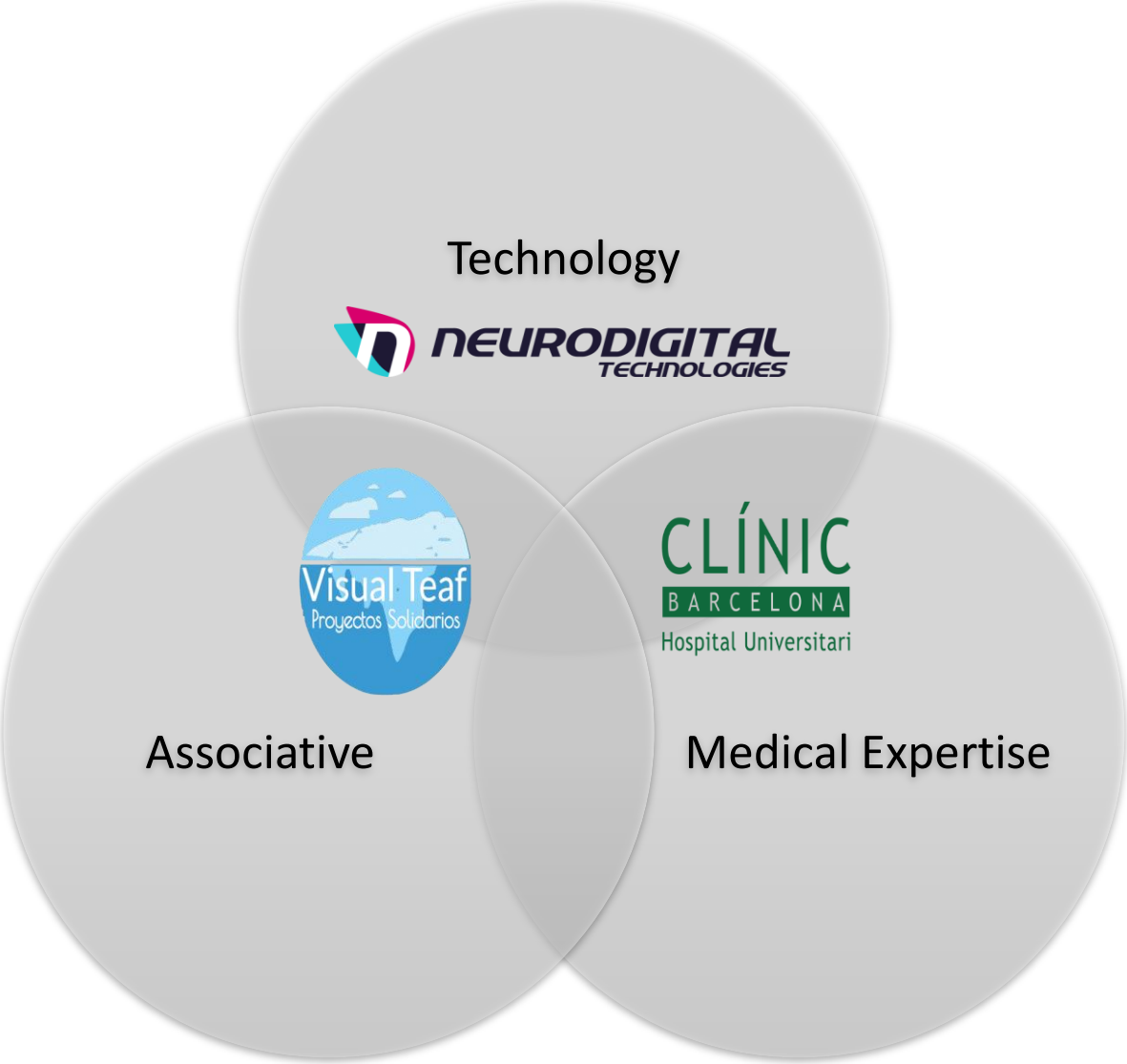
CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari

VisualTEAF Proyectos Solidarios

GRIE Grup de Recerca Infància i Entorn

NEURODIGITAL TECHNOLOGIES

A JOINT-VENTURE



The TEAM

Luis Castillo, 34
BSc, MSc Computer Science

+7 year experience as CEO @NeuroDigital

VR, AI, IoT, 5G Bring technology to market

NEURODIGITAL TECHNOLOGIES

Jacinto Castillo, 57
BSc, Telecom Engineer

Secretary @Visual TEAF

Biz Dev Background as (CBDO @Ericsson)

Visual Teaf Proyectos Solidarios

Mercedes del Valle, 55
BSc, Physics

Operations @Visual TEAF

5G & Networks Background (Lead @Telefónica)

Visual Teaf Proyectos Solidarios

Marta Astals, 31
BSc, Psicology

Expert on FASD

Part of UneSAF @Clinic

CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari

Oscar García-Algar, 50
MD. Pediatrician

Chief of Neonatology @Clinic

One of the most recognized experts in FASD in the World

CLÍNIC BARCELONA Hospital Universitari

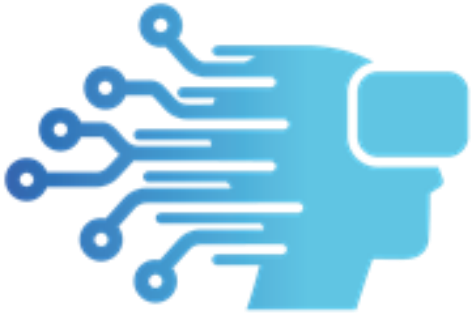
The COLLIDER

A programme of MOBILE WORLD CAPITAL BARCELONA

THE SOLUTION

VisualTEAF

Caring for who you love the most



Mental XR

Treatment for Neurocognitive Disorders

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari

GRIE
Grup de Recerca Infància i Entorn

Visual TEAF
Proyectos Solidarios

FUNDACIÓN
PROBITAS

Mental XR
Treatment for Neurocognitive Disorders