



Para favorecer el diagnóstico y la atención temprana

El Instituto de Salud Carlos III pone en marcha el Registro de personas diagnosticadas de Trastornos del Espectro Autista

- El Proyecto se ha realizado en colaboración con la Universidad de Salamanca, la Fundación Policlínico Guipúzcoa y con varias asociaciones ligadas a esta patología

21 de Abril de 2015.- El Instituto de Salud Carlos III acaba de poner en marcha el Registro de personas diagnosticadas de Trastornos del Espectro Autista (RETEA) en colaboración con otras entidades y asociaciones ligadas a esta patología. El objetivo principal de este registro es la promoción y mejora de la calidad vida de estas personas y sus familias a través de la recogida de información específica sobre el diagnóstico, la intervención y la evolución de estas personas.

RETEA (<http://retea.isciii.es/>) es una plataforma desarrollada por el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), perteneciente al ISCIII, en colaboración con la Universidad de Salamanca y la Fundación Policlínica Guipúzcoa, en la que también han participado organizaciones como la Asociación Española de Profesionales de Autismo (AETAPI), la Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), la Confederación Autismo España (CAE), la Confederación Española de Autismo (FESPAU), la Asociación Guipuzcoana de Autismo (GAUTENA) y la Federación Asperger España (FAE).

Los promotores de este registro persiguen que la recogida de datos sea una herramienta esencial para la promoción de la investigación de estos trastornos y la planificación de recursos sanitarios, sociales y educativos en España. RETEA servirá como recurso básico en el desarrollo de la futura estrategia Nacional para Personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA), aprobado recientemente por unanimidad por el Congreso de los Diputados.

Una década de trayectoria

La trayectoria del IIER en el campo del autismo, se remonta a la creación del Grupo de Estudios de los Trastornos del Espectro del Autismo (GETEA), hace más de 10 años. Este grupo contó con la colaboración de un equipo de expertos multidisciplinar, que diseñaron guías sobre el diagnóstico, la detección y la atención temprana, la investigación y el tratamiento.

Parte de este grupo continuó con la implantación de programas de cribado de los TEA en la consulta de pediatría, colaborando en varios de los proyectos europeos sobre estos trastornos, como el European Autism Information System (EAIS), European Network of Surveillance on risk factors for Autism and Cerebral Palsy (ENSACP), la Conferencia Europea de Autismo en el año 2010, y más recientemente en la acción titulada Enhancing the Scientific Study of Early Autism (COST ACTION ESSEA). En el marco internacional, el IIER está implicado en la International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE), orientada al estudio de los factores de riesgo pre y perinatales a partir de registros autismo de base poblacional y con la Environmental Epidemiology of Autism Research Network (EEARN).

RETEA ha comenzado su actividad con una fase piloto que completarán la Universidad de Salamanca, la Fundación Policlínico de Guipúzcoa y el propio IIER incorporando sus propios datos, para dar enseguida paso a todas las organizaciones y profesionales que quieran incorporarse a este registro. La metodología de este registro sigue los criterios de los denominados “registros de pacientes orientados a resultados”, que conectan con la estrategia del Registro Nacional de Enfermedades Raras del ISCIII (SpainRDR)