

Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

Guía para profesionales sanitarios



Índice

1. Epidemiología del consumo de alcohol	Pág. 15
2. Efectos del consumo de alcohol durante el embarazo: definición y descripción del TEAF	Pág. 17
1. Anomalías craneofaciales	Pág. 17
2. Retraso del crecimiento	Pág. 18
3. Alteración del sistema nervioso central	Pág. 18
3. Prevalencia en el embarazo	Pág. 19
4. Estrategia diagnóstica del TEAF	Pág. 21
1. Indicaciones de la aplicación del estudio diagnóstico de cribado del TEAF	Pág. 22
2. Algoritmo diagnóstico del TEAF	Pág. 23
3. Antecedentes de consumo de alcohol durante el embarazo	Pág. 23
4. Evaluación de variables antropométricas	Pág. 23
5. Evaluación de signos faciales	Pág. 23
6. Evaluación de variables neuropsicológicas y conductuales	Pág. 24
7. Malformaciones específicas mayores	Pág. 24
5. Bibliografía	Pág. 34
6. Recursos	Pág. 37



1. Epidemiología

del consumo de alcohol

El alcohol es una sustancia psicoactiva con diversas propiedades causantes de dependencia que se ha utilizado durante muchos siglos en las diferentes culturas.

El consumo excesivo de alcohol comporta una gran carga social y económica para la sociedad.

Afecta a las personas y a las comunidades de diferentes formas. En esta línea, el alcohol es el teratógeno más común en todas las culturas y civilizaciones a lo largo de la historia y está considerado, excluyendo las causas de origen genético, el factor determinante más importante para la aparición de alteraciones mentales y del comportamiento. De hecho, está considerado como la primera causa prevenible y no genética de retraso mental en el mundo occidental. La gravedad del daño debido a la exposición prenatal al alcohol depende, principalmente, de la dosis consumida, del tiempo y del patrón de consumo, así como de la susceptibilidad genética individual.

En el año 2016, unos 3 millones de defunciones, es decir, un 5,3% del total mundial, se atribuyeron al consumo de alcohol. Este dato es más elevado en los hombres que en las mujeres.

El mapa publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) el año 2018 y referido a datos de 2016 (Figura 1), muestra el consumo de litros de alcohol puro per cápita en la población de más de 15 años en todo el mundo, que ha aumentado desde 5,5 litros en 2005 hasta 6,4 litros en 2016. Los países con un consumo más elevado de alcohol per cápita son: Canadá, Europa (principalmente países de Europa del Este), Sudáfrica y Australia y Nueva Zelanda.

Según el Informe de los resultados de la Encuesta domiciliaria sobre alcohol y drogas en España (EDADES) de 2017, el alcohol es la sustancia de abuso más consumida. El 91,2% de las personas de 15 a 64 años han tomado alcohol alguna vez en la vida. Un 72,8% de las mujeres entre 20 y 45 años consumieron alcohol durante el último mes.

Estudios de prevalencia del consumo de alcohol durante el embarazo mediante la determinación de sus metabolitos en matrices alternativas (pelo materno y meconio) en 2 hospitales de Barcelona el año 2016, han detectado un 58,9% de embarazadas consumidoras de alguna cantidad de alcohol en cualquier momento de la gestación.

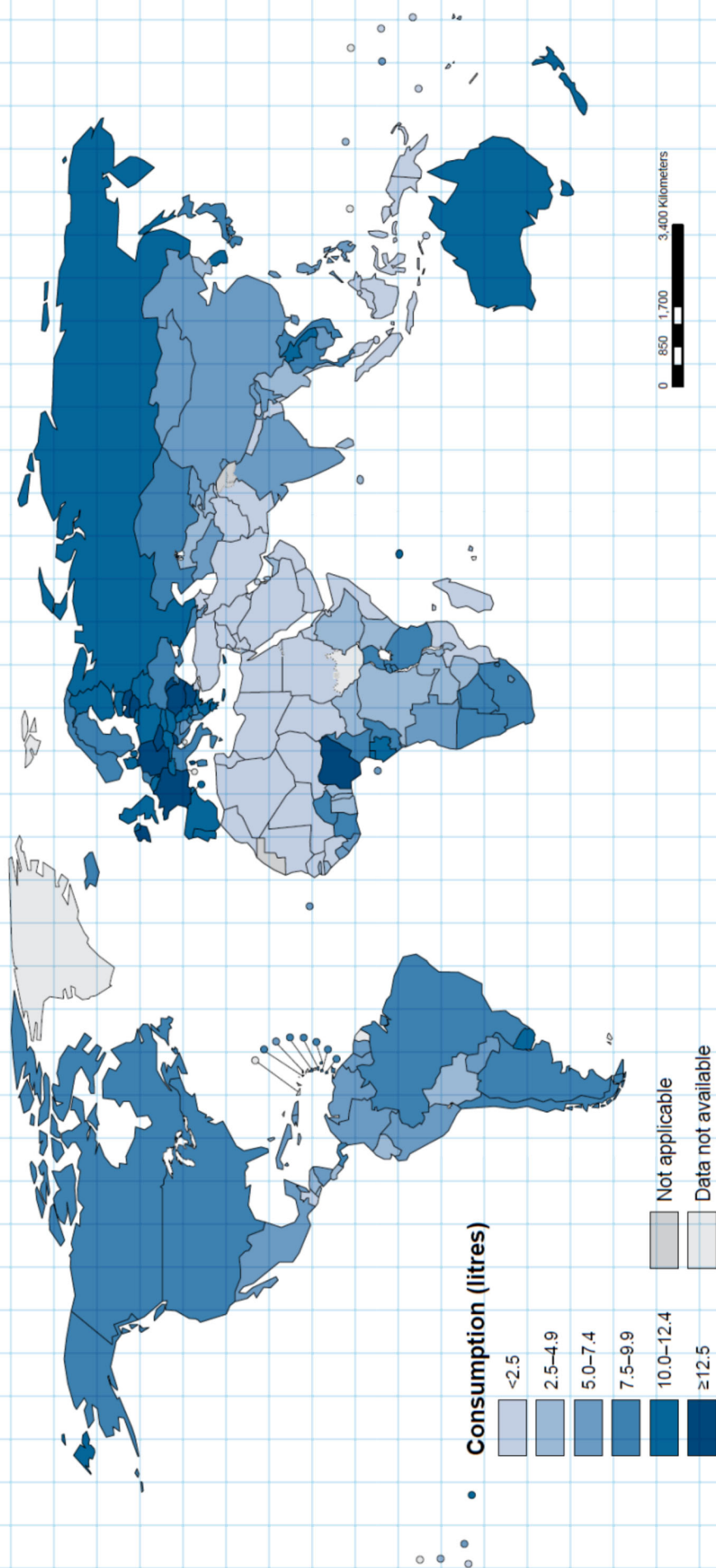


Figura 1. Consumo total de alcohol por habitante (15 años de edad o más; litros de alcohol puro). (OMS, 2019)

2. Efectos del consumo de alcohol durante el embarazo: **definición y descripción del TEAF**

El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal o TEAF (en inglés, FASD: Foetal Alcohol Spectrum Disorder), es un término utilizado para agrupar un gran rango de anomalías físicas, mentales, conductuales y cognitivas que un individuo puede presentar cuando ha estado expuesto al alcohol durante su desarrollo prenatal.

La forma más grave dentro del espectro es el Síndrome Alcohólico Fetal o SAF (en inglés, FAS: Fetal Alcohol Syndrome). Sus características se pueden dividir en: malformaciones morfológicas (especialmente defectos craneofaciales), retraso del crecimiento y alteraciones del sistema nervioso central, expresadas principalmente como alteraciones cognitivas, conductuales, de socialización y del aprendizaje.

El TEAF tiene unos criterios diagnósticos clínicos validados y sustentados por la literatura científica y por diferentes instituciones internacionales (OMS, DSM-IV-TR, Instituto de Medicina (IOM), Asociación Médica de Canadá, etc.). Permite incluir a los niños y niñas con afectaciones derivadas de la exposición prenatal al alcohol dentro del espectro, en el cual el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF) es uno de los extremos.

El TEAF no es una categoría diagnóstica incluida en la CIM-10, pero corresponde a la embriofetopatía alcohólica en la lista de enfermedades raras y sólo existe uno de los cuadros clínicos del espectro en el DSM-V (ND-PAE: trastorno del neurodesarrollo relacionado con la exposición prenatal al alcohol). En la Tabla 1 se incluye una comparación entre los sistemas internacionales de clasificación del TEAF.

Actualmente, se recomienda la utilización de los criterios del IOM actualizados el 2016 (Hoyme) y que se incluyen al final de la guía (Tabla 2). No obstante, en términos generales, el TEAF se caracteriza, desde el punto de vista clínico, por la presencia de todos o de algunos de los siguientes signos y síntomas:

1. Anomalías craneofaciales

Las características principales son el filtrum (pliegue subnasal) liso (desaparición de las columelas), el labio superior fino (desaparece la forma característica de M o de arco de Cupido) y las hendiduras palpebrales (obertura ocular) pequeñas. Hay gráficas de los valores de referencia con las medidas en milímetros para determinar la normalidad o anormalidad de los signos.

2. Retraso del crecimiento

Se define como la presencia de unos valores de peso y/o talla por debajo de un valor mínimo medio en función de la edad y el sexo.

3. Alteración del sistema nervioso central

La exposición prenatal al alcohol produce un daño en el desarrollo del cerebro, y da lugar a una serie de anomalías en la infancia, la adolescencia y la vida adulta, principalmente conductuales y cognitivas. Este daño se puede valorar a partir de los siguientes signos:

- a. Estructura anatómica del sistema nervioso:** por ejemplo, microcefalia o anomalías en la formación de diferentes estructuras cerebrales (hipocampo, cuerpo calloso, etc.)
- b. Funcionamiento neurológico alterado** con la aparición de convulsiones, afectación en el desarrollo de las habilidades motoras, pérdida de audición, problemas visuales, mala coordinación visoespacial, etc.
- c. Alteración conductual** manifestada por trastornos de la conducta, agresividad, falta de control de los impulsos, déficit de atención con hiperactividad, retraso mental, problemas de aprendizaje, déficits de memoria, problemas de socialización, etc.

Hay muchos otros signos clínicos que pueden asociarse al síndrome alcohólico fetal, como problemas cardíacos, alteraciones óseas y articulares, alteraciones renales, trastornos del sueño, etc.

Además de la discapacidad que presenten, el pronóstico de cada caso estará condicionado por la gravedad de la afectación del neurodesarrollo, el entorno social y ambiental y las intervenciones terapéuticas específicas.

Se trata de una enfermedad crónica y, por tanto, estas alteraciones perdurarán a lo largo de la vida adulta, y se traducirán en una serie de discapacidades secundarias, como problemas de salud mental, experiencias escolares alteradas, problemas legales, internamiento en instituciones, conductas sexuales inapropiadas, abuso de sustancias, dependencia y dificultad de incorporarse al mundo laboral.

Uno de los problemas principales del TEAF que ha pasado desapercibido en muchas ocasiones, debido a la falta de habilidades expertas en el diagnóstico en nuestro entorno, el no reconocimiento real del consumo de alcohol durante el embarazo, etc.

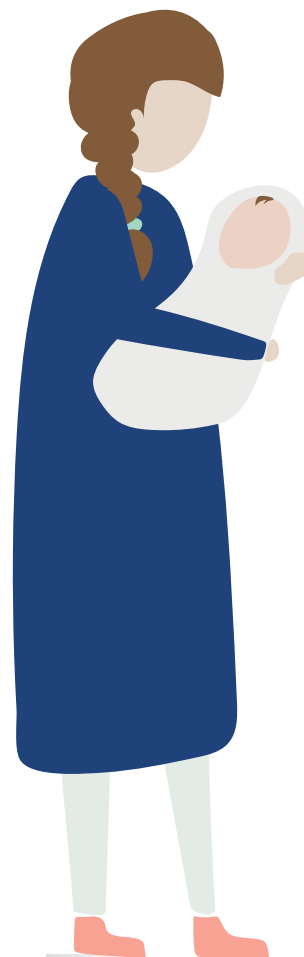
De hecho, la embriopatía debida a la exposición prenatal al alcohol se considera una enfermedad minoritaria, de acuerdo con la Federación Española de Enfermedades Minoritarias (FEDER) y otros sistemas de clasificación.

Un comentario aparte merece el hecho que la propia adopción se asocia con posibles trastornos neuropsicológicos y conductuales relacionados con el abandono, el maltrato perinatal, la falta de apego, la falta de estimulación neurocognitiva durante los primeros años de vida, etc. El duelo del abandono en los casos de adopción participa en la etiología de la sintomatología que presentan estos niños y niñas y debería trabajarse específicamente por parte de profesionales con experiencia.

3. Prevalencia en el embarazo

Se estima que la cifra de prevalencia del conjunto de posibles manifestaciones de los efectos del consumo materno de alcohol sobre el feto (TEAF) está entre 9 y 10 por 1.000 nacidos vivos, aunque en un estudio reciente en población general en un país del área mediterránea la cifra se ha estimado entre el 4 y el 7%. Las prevalencias varían dependiendo del nivel de consumo de alcohol en mujeres en edad fértil y sobre todo entre mujeres embarazadas en cada país. Así, se conoce que la prevalencia en países de la Europa del Este, Sudáfrica, Irlanda, Canadá y otros, donde el consumo es elevado, es más alta.

Desgraciadamente, no resulta fácil establecer estos niveles de consumo por un lado porque no existe una conciencia clara del riesgo del consumo de alcohol durante el embarazo entre la población y por otro lado porque al tratarse de un factor susceptible de provocar consecuencias negativas, como la retirada del niño o la niña, es habitual que las mujeres tiendan a negar o minimizar los consumos. En este sentido, existen estudios realizados en nuestro medio a través de encuestas de consumo donde se establece que alrededor del 40% de las mujeres consumen alcohol durante el primer trimestre del embarazo y alrededor del 20% en el segundo y el tercero. Por otro lado, algunos estudios realizados con biomarcadores de exposición en matrices biológicas alternativas (como el pelo materno y el meconio neonatal) establecen que este consumo se produce entre un 40% (2 bebidas diarias) y un 60% (cualquier cantidad de alcohol diaria) de las mujeres embarazadas.



Para establecer la prevalencia de TEAF en cada país, hay que tener en cuenta también las cifras de adopciones procedentes de países donde el consumo de alcohol es elevado.

La adopción internacional se ha convertido en un fenómeno sociológico y demográfico muy importante en los últimos años. Es especialmente relevante porque la probabilidad de que los niños y las niñas que entran en un proceso de adopción internacional hayan estado expuestos al alcohol es muy elevada ya que los problemas relacionados con el alcohol están asociados a un riesgo elevado de exclusión social y también de desamparo y retirada de la custodia y/o la tutela.

España es el segundo país del mundo en número de adopciones internacionales de Europa del Este, después de Estados Unidos. Hasta 2017 se han producido en España un total de 20.039 adopciones internacionales de países de Europa del Este. Catalunya es la comunidad autónoma con más adopciones procedentes de estos países.

De acuerdo con los datos publicados, se estima que la prevalencia de TEAF en niños y niñas de orfanatos rusos es entre el 30% y el 70%, ya que un 90% de las mujeres rusas en edad fértil consumen alcohol y hasta un 20% continúan consumiendo durante el embarazo. Las cifras de consumo entre la población general en estos países (y por lo tanto entre las mujeres en edad fértil) son muy elevadas y estas cifras son aún superiores en mujeres en situación socioeconómica de exclusión social tan grave como para abandonar o perder la tutela de sus hijos e hijas. Se calcula que aproximadamente el 40% de los recién nacidos expuestos prenatalmente al alcohol pueden presentar un TEAF.

Un estudio con una muestra pequeña realizado en Suecia en 2010 demostró una prevalencia de un 52% de TEAF entre el colectivo de adoptados en países de Europa del Este. En un estudio de prevalencia reciente (2018) llevado a cabo en colaboración entre el Institut Català de l'Adopció (ICAA) y el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya y el Hospital Clínic-Maternitat, el Hospital Sant Joan de Déu y el Hospital Vall d'Hebrón, se ha demostrado que el 50% de los niños adoptados de países de Europa del Este (Rusia y Ucrania) presentan TEAF en alguna de sus formas clínicas (Tabla 3).



Por lo tanto, cabe pensar que el elevado número de adopciones de estos países en España comporta aproximadamente un 50% de afectaciones por el TEAF. Esta situación plantea por un lado la necesidad de generar recursos que ayuden al diagnóstico del TEAF y por otro lado de articular recursos de todo tipo en previsión del incremento previsible en un futuro cada vez más cercano de la demanda de intervenciones de salud, sociales, de salud mental, laborales, educativas, residenciales, legales, etc.

4. Estrategia diagnóstica del TEAF

El diagnóstico del TEAF por parte de los profesionales (de acuerdo con las recomendaciones actuales y según los criterios de Hoyme que se utilizan en esta guía) requiere la utilización del algoritmo diagnóstico incluido en la Tabla 2.

Una de las cuestiones más importantes en la evaluación diagnóstica del TEAF es que requiere disponer de documentación fiable sobre los criterios diagnósticos (como el antecedente confirmado del consumo de alcohol durante el embarazo), una evaluación experta de los signos físicos por parte de un profesional sanitario (médico general, pediatra, genetista, dismorfólogo, etc.) y una evaluación experta de los signos neuropsicológicos y conductuales por parte de un profesional de la salud mental (psicólogo, neuropsicólogo, etc.).

En este sentido, se está desarrollando una App diagnóstica que está a punto de ser accesible para los profesionales y que permitirá el diagnóstico mediante el teléfono móvil con 2 versiones: una basada en inteligencia artificial (con reconocimiento facial 3D y exclusiva para i-Phone) y otra analógica (con introducción de los datos faciales después de una medida experta y accesible para todos los sistemas operativos). Ambas incorporarán ayudas diagnósticas y otros recursos extra (www.visualteaf.com).



Después de la evaluación diagnóstica, los profesionales tienen que realizar una visita devolutiva con los padres (y probablemente con el niño o la niña si es mayor de edad, aunque esta entrevista debe prepararse especialmente bien de acuerdo con los progenitores). En esta visita devolutiva, hay que explicar claramente el diagnóstico (tanto si se confirma como si descarta o no se puede confirmar), la participación en la sintomatología de otras cuestiones relacionadas con la adopción (abandono, por ejemplo) o con cualquier patología de base, y sobre todo, hay que proporcionarles recomendaciones de actuación y recursos disponibles en todos los aspectos necesarios, por ejemplo, académicos, guías prácticas, asociaciones de familias, etc. Finalmente, se debe elaborar un informe diagnóstico que puede resultar útil para tramitar la discapacidad, obtener recursos de soporte en la escuela o conseguir otros recursos.

1. Indicaciones de la aplicación del estudio diagnóstico de cribado del TEAF (Tabla 4)

Los criterios de riesgo para indicar el estudio diagnóstico del TEAF son los siguientes:

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

Estos niños y niñas constituyen un grupo de riesgo y su evaluación respecto al TEAF debe incorporarse en los protocolos de atención preventiva en Atención Primaria. Las recomendaciones incluidas en la Tabla 4 y en el texto son simplemente una posibilidad. El circuito diagnóstico debe adaptarse a cada entorno asistencial y actualmente aún no se están aplicando en nuestro entorno.

Generalmente la evaluación se puede realizar en cualquier momento (la evaluación se puede incorporar en el protocolo de actividades preventivas, cuando existe un factor de riesgo, por ejemplo, al nacer, a los 2 meses y a los 4 años, y siempre que exista la sospecha diagnóstica ligada a la clínica, por ejemplo, clínica neurocognitiva o conductual compatible o niño/niña adoptado/a), pero la recomendación es la siguiente:

- En niños y niñas de nuestro entorno, a partir de los 3 años (antes de los 3 años de edad el diagnóstico no se puede confirmar con certeza absoluta)
- 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.

La evaluación la deben realizar profesionales con experiencia en el diagnóstico y el seguimiento del TEAF (igual que la derivación para su tratamiento y seguimiento) y esto dependerá de cada ámbito geográfico y asistencial, pero la recomendación es la siguiente:

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

En cuanto a los recursos necesarios para el diagnóstico, se mencionan en los apartados siguientes en cuanto a las pruebas neuropsicológicas y conductuales. Para la evaluación física, hay que contar con lo siguiente:

- Si se utiliza el algoritmo clínico estándar, los recursos materiales para la evaluación física y somatométrica son: tallímetro, báscula, guía clínica de labio y filtrum, cinta métrica, regla de 20 cm; es preciso haber realizado formación específica en la determinación de las medidas físicas.
- Si se emplea la App diagnóstica, es preciso contar con la App descargada en el móvil (i-Phone si se emplea la versión basada en inteligencia artificial u otros sistemas si se emplea la versión analógica) (estará disponible próximamente); también es preciso haber realizado formación específica en su utilización; la App contará con diversas ayudas para el usuario.

2. Algoritmo diagnóstico del TEAF (Tabla 2)

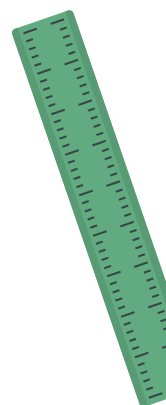
3. Antecedentes de consumo de alcohol durante el embarazo (Tabla 2)

Es necesario contar con el antecedente confirmado de consumo de alcohol durante el embarazo por parte de la madre (oralmente o por escrito, en informes o en documentación clínica). En los casos de adopciones bastante frecuente que no se disponga de esta información de forma fiable y en ocasiones la falta de este dato puede condicionar el diagnóstico que puede llegar a ser condicionado a poder disponer de esta información.

4. Evaluación de variables antropométricas: peso, talla y perímetro craneal (y otras alteraciones cerebrales además del déficit de crecimiento: morfología anormal, patrones anormales de la fisiología cerebral) (Tabla 2).

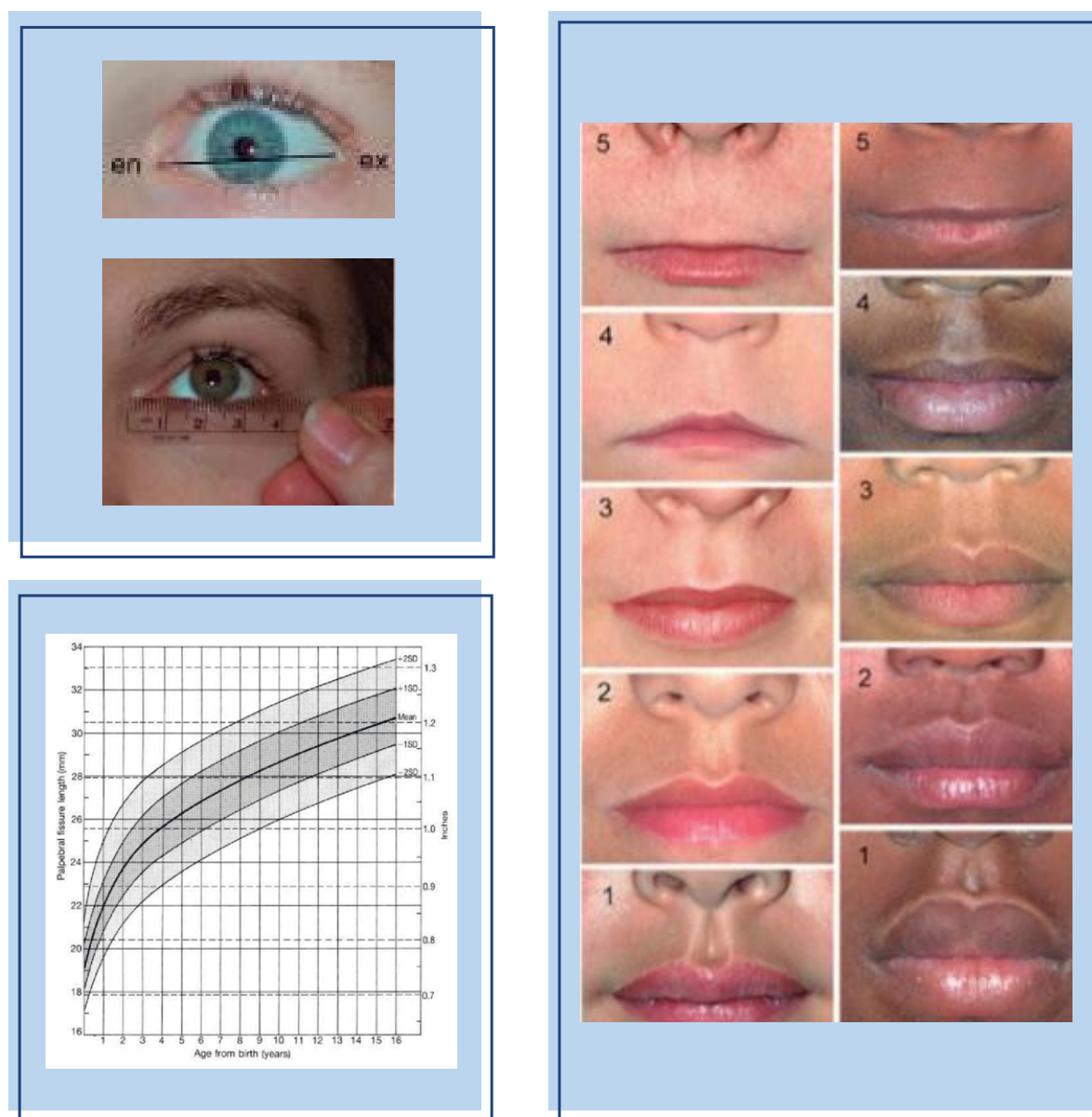
Las gráficas de peso, talla y perímetro craneal por edad y por sexo que se emplean son las estándar de nuestro medio o las internacionales (por ejemplo, las de los CDC). Hay que tener en cuenta que en ocasiones excepcionales los valores están en el límite de la significación según los criterios diagnósticos (por ejemplo, alrededor del percentil 10).

En cuanto a los hallazgos de resonancia magnética (RM), están bien definidos, pero pocas veces están informados en los informes estándar de esta técnica de imagen. Si hay dudas



diagnósticas y se emplea la RM para confirmar o descartar el diagnóstico de TEAF, hay que buscar específicamente las alteraciones que se han descrito como relacionadas con el TEAF.

5. Evaluación de signos faciales: es fundamental realizar formación en la obtención de las medidas faciales (hendidura palpebral) y en su valoración (labio y filtrum) (Tabla 2, Figura 3, Figura 4, Figura 5)



6. Evaluación de variables neuropsicológicas y conductuales (Tabla 2, Tabla 5)

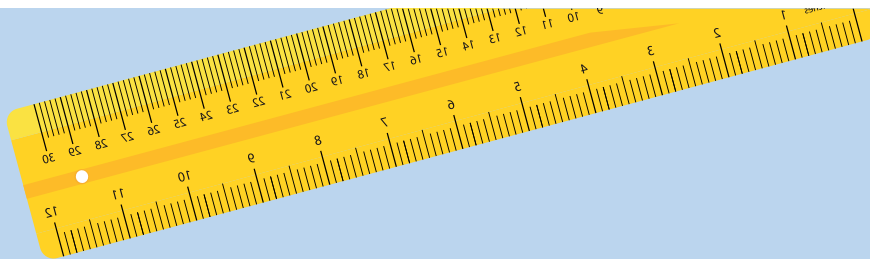
7. Malformaciones específicas mayores (Tabla 2)



Tabla 1. Comparación de los sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF

	IOM (1996)	IOM revisado (2005)	4-dígitos (2000)	CDC (2004)
Término diagnóstico	SAF	SAF	22 términos	SAF
Exposición prenatal al alcohol	Confirmada-excesiva o desconocida	Confirmada-excesiva o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida
Signos faciales	Patrón característico que incluye signos como hendidura palpebral corta, labio superior fino, filtrum liso	2 o más de los siguientes: • Hendidura palpebral < P10 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5	3 de los siguientes a cualquier edad: • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5	3 de los siguientes a cualquier edad: • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5
Afectación del neurodesarrollo	Al menos 1 de los siguientes: 1. Estructural / neurológico: • Disminución del PC al nacer • Estructura anormal (p. ej., microcefalia, agenesia parcial / completa del cuerpo calloso, hipoplasia cerebelo) • Signos neurológicos	Al menos 1 de los siguientes: 1. Estructural: • PC < P10 • Estructura anormal	Al menos 1 de los siguientes: 1. Estructural / neurológico: • P. ej., PC < P3, estructura anormal, convulsiones, clínica 2. Disfunción grave: • 3 o más dominios funcionales con afectación de 2 DE o más	Al menos 1 de los siguientes: 1. Estructural / neurológico: • P. ej., PC < P10, estructura anormal, convulsiones, clínica 2. Disfunción: • 3 o más dominios funcionales con afectación de 1 DE o más • Déficit global (de 2 DE o más)
Afectación del crecimiento	Al menos 1 de los siguientes: • Bajo peso al nacer • Baja relación peso-talla • Desaceleración del crecimiento	Talla o peso prenatal y/o posnatal: • < P10	Talla o peso prenatal y/o posnatal: • < P10	Talla o peso prenatal y/o posnatal: • < P10





Canadá (2005)	Canadá (2015)		IOM revisado-Hoyme (2016) (ver Tabla 2)
SAF	TEAF con signos faciales centinela	TEAF sin signos faciales centinela	TEAF
Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada	Confirmada o no
3 de los siguientes a cualquier edad: • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5	3 de los siguientes a cualquier edad: • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5	Menos de 3 de los siguientes: • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5	3 de los siguientes a cualquier edad: • Hendidura palpebral < P3 • Filtrum liso, grado 4 o 5 • Labio superior fino, grado 4 o 5
Al menos 3 de los siguientes dominios afectados: • Clínica, estructura, cognición, comunicación, rendimiento académico, memoria, función ejecutiva, razonamiento abstracto, TDAH, conducta adaptativa, habilidades sociales	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados: • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados: • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social	1 o 2 de los siguientes dominios afectados: • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social
Al menos 1 de los siguientes: • Talla o peso prenatal y/o posnatal < P10 • Relación peso-talla < P10	(no incluido)	(no incluido)	Talla o peso prenatal y/o posnatal y/o PC: • ≤ P10

PC = perímetro craneal; DE = desviación estándar



Tabla 2. Categorías diagnósticas del TEAF (Hoyme, 2016)

I. SAF (Síndrome Alcohólico Fetal)

El diagnóstico de Síndrome Alcohólico Fetal requiere todas las características, de la A a la D (no es necesario que exista la exposición prenatal al alcohol confirmada):

A. Un patrón característico de anomalías faciales menores, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras (hendiduras) palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. Déficit de crecimiento prenatal y/o postnatal

1. Altura y/o peso ≤ 10 percentil

C. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral, incluyendo ≥ 1 de los siguientes:

1. Perímetro craneal ≤ 10 percentil
2. Anomalías estructurales cerebrales
3. Convulsiones no febriles recurrentes

D. Déficit del neurodesarrollo

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

O

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, en la memoria o visoespacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños < 3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo $\geq 1,5$ DE por debajo de la media

II. SAFp (Síndrome Alcohólico Fetal parcial)

(1) **Si existe** el registro documental de la exposición prenatal al alcohol confirmada, requiere las características A y B:

A. Un **patrón característico de anomalías faciales menores**, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. **Déficit del neurodesarrollo**

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

O

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o viso-espacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños < 3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo $\geq 1,5$ DE por debajo de la media

(2) Si **NO existe** la exposición prenatal al alcohol confirmada, requiere todas las características A, B y C:

A. Un **patrón característico de anomalías faciales menores**, incluyendo ≥ 2 de las siguientes:

1. Fisuras palpebrales cortas (≤ 10 percentil)
2. Labio superior liso y fino (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)
3. Filtrum liso (puntuación de 4 o 5 en la regla guía del labio/filtrum)

B. **Retraso de crecimiento o déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral:**

1. Altura y/o peso ≤ 10 percentil, o,
2. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral: incluyendo ≥ 1 de los siguientes:
 - a. Perímetro craneal ≤ 10 percentil
 - b. Anomalías estructurales cerebrales
 - c. Convulsiones no febriles recurrentes

C. **Déficit del neurodesarrollo**

1. Para niños ≥ 3 años (a o b):

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

○

Déficit cognitivo en al menos 1 dominio neuropsicológico con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o visoespacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 1 dominio con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación a l'autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

2. Para niños <3 años:

Evidencia de un retraso en el desarrollo $\geq 1,5$ DE por debajo de la media

III. ARND (Trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol)

Requiere A y B (este diagnóstico no se puede establecer de forma definitiva en menores de 3 años de edad):

A. Exposición prenatal al alcohol confirmada

B. Déficit del neurodesarrollo

a. Con déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit global (habilidad conceptual general $\geq 1,5$ DE por debajo de la media, QI verbal o QI espacial $\geq 1,5$ DE)

○

Déficit cognitivo en al menos 2 dominios neuropsicológicos con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media (función ejecutiva, déficit en el habla, la memoria o visoespacial)

b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:

Evidencia de un déficit en la conducta en al menos 2 dominios con $\geq 1,5$ DE por debajo de la media en relación con el autocontrol (humor, autocontrol, déficit de atención o impulsividad)

IV. ARBD (Malformaciones congénitas relacionadas con el alcohol)

Requiere A y B:

A. Exposición prenatal al alcohol confirmada

B. Una o más malformaciones específicas mayores (que se ha demostrado en animales de experimentación o en estudios en humanos que pueden ser causadas por la exposición prenatal al alcohol): (1) cardíacas (defectos septales interauriculares, grandes vasos atípicos, defectos cardíacos conotruncales); (2) óseas: sinostosis radiocubital, defectos de segmentación de las vértebras, contracturas de las articulaciones considerables, escoliosis); (3) renales: riñones aplásicos, hipoplásicos y displásicos, riñones en herradura o duplicaciones uretrales; (4) oculares: estrabismo, ptosis, anomalías vasculares de la retina, hipoplasia del nervio óptico; (5) auriculares: pérdida conductiva de la audición, sordera neurosensorial.

Tabla 3. Resultados del estudio de prevalencia

Diagnóstico de TEAF (total)	50%
1. SAF completo	20,4%
2. SAF parcial	16%
3. ARND	12,3%
4. ARBD	1,2%
No diagnóstico de TEAF	50%

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

Tabla 5. Pruebas de valoración cognitiva y conductual recomendadas por la OMS

I. Pruebas de cognición general

1. Escalas abreviadas de 'inteligencia de Wechsler para adultos (WASI-II; anexo C). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de WASI-II (tiempo total requerido 30 min):

- 1) Vocabulario (8 min; QI verbal);
- 2) Similitudes (8 min; QI verbal);
- 3) Diseño por bloques (7 min; QI rendimiento), i
- 4) Razonamiento matricial (7 min; QI rendimiento).

La ventaja de la WASI es que evalúa el QI verbal y no verbal. Además, muestra un indicador de inteligencia fiable con una inversión mínima de tiempo.

II. Medidas de la memoria, la atención, la velocidad de procesamiento y la función ejecutiva

1. Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV (WISC-IV; anexo D). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de WISC-IV (tiempo total requerido 29 min):

- 1a) Amplitud de memoria de dígitos (adelante y atrás) (8 min; memoria de trabajo);
- 1b) Búsqueda de símbolos (5 min; velocidad de procesamiento);
- 1c) Codificación (8 min; velocidad de procesamiento), i
- 1d) Secuenciación de letras y números (8 min; memoria de trabajo).

2. Evaluación de la neuropsicología del desarrollo (NEPSY-II; anexo E). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de NEPSY-II (tiempo total requerido 28 min)

- 2a) Atención auditiva (5 min; atención / función ejecutiva);
- 2b) Conjunto de respuestas (5 min; atención / función ejecutiva);
- 2c) Golpes de dedos (4 min; sensoriomotor);
- 2d) Flechas (8 min; procesamiento visoespacial), i
- 2e) Generación de palabras (6 min; lenguaje);

III. Medidas del comportamiento contestadas por los padres o los cuidadores

- 1. Lista de evaluación del comportamiento del niño (CBCL, anexo F) y, cuando sea posible,
- 2. Escala de evaluación de la capacidad adaptativa de Vineland (VABS-II, anexo G).



5. Bibliografía

- Abrines N, Barcons N, Marre D, Brun C, Fornieles A, Fumadó V. **ADHD-like symptoms and attachment in internationally adopted children.** Attach Hum Dev. 2012;14:405-23.
- Bastons-Compta A, Astals M, Garcia-Algar O. **Foetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnostic guidelines: a neuropsychological diagnostic criteria review proposal.** J Neuropsychopharmacol Mental Health. 2016;1:e104.
- Callejón-Póo L, Boix C, López-Sala A, Colomé R, Fumadó V, Sans A. **[Neuropsychological profile of internationally adopted children in Catalonia].** An Pediatr (Barc). 2012;76:23-9.
- Carson G, Cox LV, Crane J, Croteau P, Graves L, Kluka S, et al. **Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines.** J Obstet Gynaecol Can. 2010;32(8 Suppl 3):S1-31.
- Charness ME, Riley EP, Sowell ER. **Drinking during pregnancy and the developing brain: is any amount safe?** Trends Cogn Sci. 2016;20:80-2.
- del Campo M, Jones KL. **A review of the physical features of the fetal alcohol spectrum disorders.** Eur J Med Genet. 2017; 60:55-64.
- **Encuesta sobre alcohol y otras drogas en España (EDADES), 1995-2017.** http://www.pnsd.mscbs.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/EDADES_2017_Informe.pdf (Acceso: 20 octubre 2019)
- Garcia-Algar O, Carballo L, Reguart N, Salat-Batlle J. **Neurobehavioural effects of prenatal exposure to alcohol.** J Preg Child Health. 2015;2:177.
- Goh PK, Doyle LR, Glass L, Jones KL, Riley EP, Coles CD, et al. **A decision tree to identify children affected by prenatal alcohol exposure.** J Pediatr. 2016;177:121-27.
- Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D, Marais AS, et al. **Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders.** Pediatrics. 2016;138(2). pii: e20154256.
- **Informe sobre la situación mundial del alcohol y la salud 2018.** Resumen. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2019. (OPS/NMH/19-012). Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Joya X, Mazarico E, Ramis J, Pacifici R, Salat-Batlle J, Mortali C, et al. **Segmental hair analysis to assess effectiveness of single-session motivational intervention to stop ethanol use during pregnancy.** Drug Alcohol Depend. 2016;158:45-51.

- Knuiman S, Rijk CH, Hoksbergen RA, van Baar AL. **Children adopted from Poland display a high risk of foetal alcohol spectrum disorders and some may go undiagnosed.** Acta Paediatr. 2015;104:206-11.
- Landgren M, Svensson L, Strömblad K, Andersson Grönlund M. **Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe.** Pediatrics. 2010;125:e1178-85.
- May PA, Fiorentino D, Phillip Gossage J, Kalberg WO, Eugene Hoyme H, Robinson LK, et al. **Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools.** Alcohol Clin Exp Res. 2006;30:1562-75.
- Miller LC, Chan W, Tirella LG, Perrin E. **Outcomes of children adopted from Eastern Europe.** Int J Behav Dev. 2009;33:289-98.
- Popova S, Yaltonskaya A, Yaltonsky V, Kolpakov Y, Abrosimov I, Pervakov K, et al. **What research is being done on prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorders in the Russian research community?** Alcohol Alcohol. 2014;49:84-95.
- Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RA, et al. **Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis.** Lancet. 2016;387:978-87.
- Popova S, Lange S, Shield K, Burd L, Rehm J. **Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis.** Addiction. 2019;114:1150-72.
- **Pregnancy and alcohol don't mix. The FASD handbook for health professionals.** Drug education network Inc. 2016.
- **Programa "Embaràs sense alcohol ni drogues".** http://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/sexual/ (Acceso: 20 octubre 2019)
- **Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya.** 3a ed. rev. Departament de Salut; 2018. http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerperi/protocol_seguiment_embaras/protocol-seguiment-embaras-2018.pdf (Acceso: 20 octubre 2019)
- Robert M, Carceller A, Domken V, Ramos F, Dobrescu O, Simard MN, et al. **Physical and neurodevelopmental evaluation of children adopted from Eastern Europe.** Can J Clin Pharmacol. 2009;16:e432-40.

- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). **Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). A booklet for parents, carers and families of children and young people exposed to alcohol during pregnancy.** Healthcare Improvement Scotland. 2019.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). SIGN 156. **Children and young people exposed prenatally to alcohol. A national clinical guidelines.** Healthcare Improvement Scotland. NHS. 2019.
- Vall O, Salat-Batlle J, Garcia-Algar O. **Alcohol consumption during pregnancy and adverse neurodevelopmental outcomes.** J Epidemiol Community Health. 2015;69:927-9.
- **WHO Research Initiative on Alcohol, Health and Development. WHO International Collaborative Research Project on Child Development and Prenatal Risk Factors with a Focus on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD).** World Health Organization; 2016.

6. Recursos

Recursos informativos

Europa

- **European Birth Mother Network – FASD**
www.eurobnsn.org
- **European FASD Alliance**
www.eufasd.org
- **SAF France**
www.saffrance.com
- **FAS World Deutschland**
www.fasworld.eu
- **Società Italiana sulla Sindrome Feto-Alcolica**
www.sifasd.it
- **FAS Foreningen**
www.fasforeningen.nu

Reino Unido

- **NOFAS UK**
www.nofas-uk.org
- **FASD Network**
www.fasdnetwork.org
- **FAS Aware**
www.fasaware.co.uk
- **FASD Scotland**
www.fasdscotland.com
- **FASD Ireland**
www.fasd.ie

USA

- **NOFAS**
www.nofas.org
- **MOFAS**
www.mofas.org
- **FASD Elephant**
www.FASDElephant.com

Canadá

- **CANFASD**
www.canfasd.ca
- **POPFASD**
www.fasdoutreach.ca
- **FASLINK**
www.faslink.org

Australia

- **NOFASD Australia**
www.nofasd.org.au

Asociaciones de familias afectadas por el TEAF

- **SAFGROUP. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF.**
www.safgroup.org
- **AFASAF. Asociación de familias afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal.**
www.afasaf.org
- **VisualTEAF. Proyectos Solidarios.**
<https://visualteaf.com/>

