



Informe final
Prevalença del
trastorn de
l'espectre
alcohòlic fetal
(TEAF)
en infants
adoptats
procedents de
Rússia i Ucraïna a
Catalunya

2019



**Generalitat
de Catalunya**

Alguns drets reservats

© 2020, Generalitat de Catalunya.

Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció, Departament de Treball, Afers Socials i Famílies

Sub-direcció General de Drogodependències, Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut

Servei de Salut Maternoinfantil, Sub-direcció General de Promoció de la Salut, Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut

Barcelona,

Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement-NoComercial-SenseObresDerivades 4.0 Internacional.



La llicència es pot consultar a la [pàgina web de Creative Commons](#).

Edita:

Agència de Salut Pública de Catalunya

Sub-direcció General de Drogodependències

Primera edició:

Barcelona, maig de 2019

Assessorament lingüístic:

Secció de Planificació Lingüística del Departament de Salut

Disseny gràfic:

Sub-direcció General de Drogodependències

Disseny de plantilla accessible 1.03:

Oficina de Comunicació. Identitat Corporativa.

| | |
|-------------------------------|--|
| Adriana Bastons-Compta | Servei de Neonatologia, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), Hospital Clínic de Barcelona (seu Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona) |
| Natalia Barcons | Servei de Pediatria, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona |
| Joan Colom | Sub-direcció General de Drogodependències, Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya |
| Rosa Fernández | Sub-direcció General de Promoció de la Salut, Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya |
| Vicky Fumadó | Servei de Pediatria, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona |
| Óscar Garcia-Algar | Servei de Neonatologia, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), Hospital Clínic de Barcelona (seu Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona) |
| Nuria Gómez | Servei de Psiquiatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona |
| Ana Isabel Ibar | Sub-direcció General de Drogodependències, Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya |
| Laia Martínez | Servei de Psiquiatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona |
| Judith Monje | Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció, Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya |
| Marta Rossell | Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció, Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya |
| Agnès Russiñol | Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció, Departament de Treball, Afers Socials i Famílies, Generalitat de Catalunya |
| Lídia Segura | Sub-direcció General de Drogodependències, Agència de Salut Pública de Catalunya, Departament de Salut, Generalitat de Catalunya |
| Silvia Simó | Servei de Pediatria, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona |
| Raquel Vidal | Servei de Psiquiatria, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona |

Agraïments

Agraïm a totes les famílies adoptants i els seus fills i filles la seva participació voluntària en aquest estudi. La vostra col·laboració desinteressada ha estat clau per poder aprofundir en el coneixement de l'abast dels trastorns de l'espectre alcohòlic fetal en el nostre país, afinar millor i harmonitzar les eines diagnòstiques, i poder dimensionar les implicacions i necessitats de recursos per a les persones i les famílies afectades. Sense vosaltres, no hauria estat possible.

“L'alcohol és responsabilitat de tothom”: entre tots i totes treballem per reduir l'impacte negatiu de l'alcohol en la nostra societat i per millorar la qualitat de vida de les persones afectades.

Índex

| | | |
|-----|---|----|
| 1. | Introducció | 7 |
| 1.1 | Definició i descripció del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal | 8 |
| 1.2 | Prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal | 10 |
| 1.3 | Antecedents..... | 11 |
| 2. | Proposta | 12 |
| 2.1 | Objectiu..... | 12 |
| 2.2 | Metodologia | 12 |
| 3. | Resultats..... | 18 |
| 4. | Discussió | 25 |
| 5. | Cost econòmic del projecte | 33 |
| 6. | Bibliografia | 34 |
| 7. | Annexes..... | 36 |

Introducció

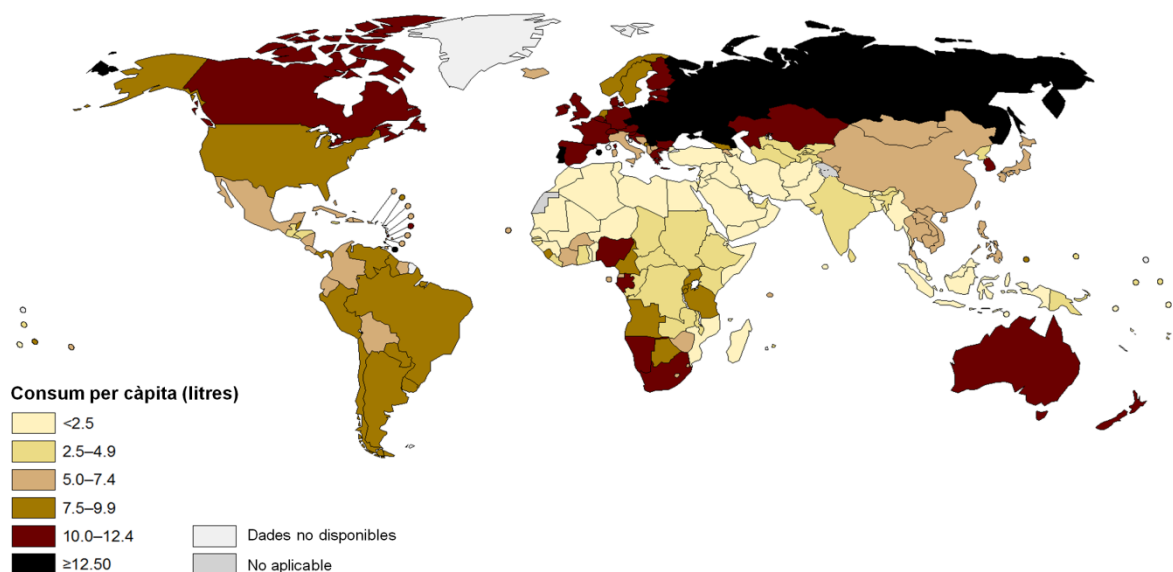
1

L'alcohol és una substància psicoactiva que es relaciona amb 200 malalties —inclosos els trastorns relacionats amb el consum d'alcohol—, que s'ha consumit durant molts segles a les diferents cultures.

El consum excessiu d'alcohol comporta una gran càrrega social i econòmica per a la societat. Afecta les persones i les comunitats de diferents maneres i té uns efectes determinats per característiques genètiques relacionades amb la metabolització, el volum d'alcohol consumit, els hàbits i la freqüència de consum i, de vegades, la qualitat de l'alcohol.

Segons l'Organització Mundial de la Salut (OMS), l'any 2012, uns 3,3 milions de defuncions, és a dir, un 5,9% del total mundial, es van atribuir al consum d'alcohol.

L'OMS (2010) estableix que els països amb un consum més elevat d'alcohol (litres per càpita en la població de més de 15 anys) són: Canadà, els països d'Europa de l'Est i Rússia, Sud-àfrica i Austràlia i Nova Zelanda.



L'anàlisi de les dades de Catalunya de l'**Enquesta domiciliària sobre alcohol i drogues a Espanya (EDADES)** indica que l'alcohol és amb diferència la substància psicoactiva de consum més generalitzat entre la població. El 2015, un 90,9% de les persones de 15 a 64 anys van prendre begudes alcohòliques en alguna ocasió. Un 65% de les dones entre 20 i 45 anys van consumir alcohol durant l'últim mes i entre l'1,7 i un 3,8% de les dones entre 20 i 45 anys van consumir alcohol diàriament.

El consum excessiu d'alcohol també perjudica indirectament altres persones (tercers) de l'entorn dels consumidors, especialment en els àmbits domèstic, laboral o comunitari.

L'alcohol és el teratogen més comú en totes les cultures i civilitzacions al llarg de la història i se'l considera, excloent-ne les causes d'origen genètic, el factor determinant més important per a l'aparició de trastorns mentals i de la conducta. De fet, està considerat com la primera causa evitable i no genètica de retard mental al món occidental. La gravetat del dany degut a l'exposició prenatal a l'alcohol depèn, principalment, de la dosi consumida, del temps i del patró de consum, així com de la predisposició genètica individual.

1.1 Definició i descripció del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal

El terme *trastorn de l'espectre alcohòlic fetal* o *TEAF* (en anglès, *foetal alcohol spectrum disorder* o *FASD*) agrupa un gran ventall d'anomalies físiques, mentals, conductuals i cognitives que una persona pot presentar quan ha estat exposada a l'alcohol durant el desenvolupament prenatal.

La forma més greu dins de l'espectre és la síndrome alcohòlica fetal o *SAF* (en anglès, *fetal alcohol syndrome* o *FAS*). Les seves característiques es poden dividir en: malformacions morfològiques (especialment defectes craniofacials), retard del creixement i alteracions del sistema nerviós central, expressades principalment com a trastorns cognitius, conductuals, de socialització i de l'aprenentatge.

El TEAF té uns criteris diagnòstics clínics validats i sustentats per la literatura científica i per diferents institucions internacionals (OMS, DSM-IV-TR, Institut de Medicina (IOM), Associació Mèdica del Canadà, etc.). Permet incloure els infants amb afectacions derivades de l'exposició prenatal a l'alcohol dins de l'espectre, en el qual la síndrome alcohòlica fetal (SAF) n'és un dels extrems.

Actualment, es recomana la utilització dels criteris de l'IOM actualitzats el 2016 (Hoyme) i que s'inclouen en els annexos. No obstant això, en termes generals, el TEAF es caracteritza, des del punt de vista clínic, per la presència de tots o d'alguns dels següents signes i símptomes:

1. Anomalies craniofacials

Les característiques principals són el *filtrum* llis (desaparició de les columel·les), el llavi superior fi (desapareix la forma característica de M o d'arc de Cupido) i les fenedures palpebrals (obertura ocular) petites. Hi ha gràfiques dels valors de referència amb les mesures en mil·límetres per determinar la normalitat o anormalitat dels signes.

2. Retard del creixement

Es defineix com la presència d'uns valors de pes i/o talla per sota d'un valor mínim mitjà en funció de l'edat i el sexe.

3. Alteració del sistema nerviós central

L'exposició prenatal a l'alcohol produeix un dany en el desenvolupament del cervell, i dona lloc a una sèrie d'anomalies en l'infant, l'adolescent i l'adult, principalment conductuals i cognitives. Aquest dany es pot valorar a partir del següent:

-
- a) Estructura anatòmica del sistema nerviós; per exemple, microcefàlia o anomalies en la formació de diferents estructures cerebrals (hipocamp, cos callós, etc.)
 - b) Funcionament neurològic alterat amb l'aparició de convulsions, afectació en el desenvolupament de les habilitats motores, pèrdua d'audició, problemes visuals, mala coordinació visuoespacial, etc.
 - c) Alteració conductual manifestada per trastorns de la conducta, agressivitat, manca de control dels impulsos, dèficit d'atenció amb hiperactivitat, retard mental, problemes d'aprenentatge, dèficits de memòria, problemes de socialització, etc.

Hi ha molts altres signes clínics que poden associar-se a la síndrome alcohòlica fetal, com ara problemes cardíacs, alteracions òssies i articulars, alteracions renals, trastorns del son, etc.

El TEAF només descriu una sèrie d'alteracions clíniques que permeten diagnosticar el dany produït per l'exposició prenatal a l'alcohol, però el TEAF pròpiament no té un tractament específic, ja que és un quadre sindròmic. Són els símptomes deguts al TEAF els que sí tenen tractaments específics, per exemple, el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH), el fracàs escolar, el retard mental, els problemes de lectoescriptura, els trastorns de la conducta, etc.

A banda de la discapacitat que presentin, el pronòstic de cada infant estarà condicionat per la gravetat de l'afectació del neurodesenvolupament, l'entorn social i ambiental i les intervencions terapèutiques específiques.

Es tracta d'una malaltia crònica i, per tant, aquestes alteracions perduraran al llarg de la vida adulta, i es traduiran en una sèrie de discapacitats secundàries, com ara problemes de salut mental, experiències escolars alterades, problemes legals, internament en institucions, conductes sexuals inapropiades, abús de substàncies, dependència i dificultat d'incorporar-se al món laboral.

Un dels problemes principals del TEAF és que ha passat desapercebut en moltes ocasions, degut a la falta d'expertesa en el diagnòstic en el nostre entorn, el no reconeixement real del consum d'alcohol durant l'embaràs, etc. De fet, l'embriopatia deguda a l'exposició prenatal a l'alcohol es considera una malaltia minoritària, d'acord amb la Federació Espanyola de Malalties Minoritàries (FEDER) i altres sistemes de classificació.

1.2 Prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal

S'estima que la xifra de prevalença del conjunt de possibles manifestacions dels efectes del consum matern d'alcohol sobre el fetus (TEAF) se situa entre 9 i 10 per 1.000 nadons nascuts vius. Les prevalences varien depenent del nivell de consum d'alcohol en dones en edat fèrtil i sobretot embarassades en cada país. Així, és esperable que la prevalença en països de l'Europa de l'Est, Sud-àfrica, Irlanda, Canadà i altres, on el consum és elevat, sigui més elevada.

Malauradament, no resulta fàcil establir aquests nivells de consum perquè, com que es tracta d'un factor susceptible de provocar conseqüències negatives, com ara la retirada d'infants, és habitual que les dones tendixin a negar-ne el consum o a minimitzar-lo. Així, d'una banda, tenim alguns estudis elaborats mitjançant enquestes en el nostre país, on s'estableix que al voltant del 40% de les dones consumeixen alcohol durant el primer trimestre de l'embaràs, i al voltant del 23% i el 17% en el segon i tercer trimestres, respectivament (Blasco *et al.*, 2015). D'altra banda, alguns estudis fets amb biomarcadors d'exposició en matrius biològiques alternatives (com ara el cabell matern i el meconi neonatal) estableixen que aquest consum es produeix fins en un 40% de les dones embarassades.

Per establir la prevalença del TEAF en cada país, cal tenir en compte també els índexs d'infants adoptats procedents de països on el consum d'alcohol sigui elevat. L'adopció internacional ha esdevingut un fenomen sociològic i demogràfic molt important en els darrers anys.

Una de les problemàtiques socials que pot portar a una situació de dificultat familiar, i fins i tot a la declaració de desemparament, és justament el consum d'alcohol per part dels progenitors.

Espanya és el segon país del món en nombre d'adopcions internacionals d'Europa de l'Est, després dels Estats Units. Durant el període de 2006 a 2014 s'han produït a Espanya un total de 23.460 adopcions internacionals, de les quals 8.634 són de països d'Europa de l'Est (36,8% de les adopcions internacionals). Catalunya és la comunitat autònoma amb més adopcions internacionals en valors absoluts, amb un total de 5.120 adopcions provinents de Rússia i d'Ucraïna durant el període de 1998 a 2015.

D'acord amb dades publicades, s'estima que la prevalença del TEAF en infants d'orfenats russos és d'entre el 30% i el 70% (Popova *et al.*, 2014), ja que un 90% de les dones russes en edat fèrtil consumeixen alcohol i fins a un 20% continuen consumint-ne durant l'embaràs. Aquestes xifres poden ser molt més altes entre mares en risc d'exclusió social. Es calcula que aproximadament el 40% dels nounats exposats prenatalment a l'alcohol poden presentar un TEAF. Un estudi dut a terme a Suècia l'any 2010 (Landgren M., 2010) va trobar una prevalença d'un 52% de TEAF entre el col·lectiu d'infants adoptats procedents de països de l'Europa de l'Est.

Per tant, podem pensar que l'adopció d'un gran nombre d'aquests infants a Catalunya ha pogut comportar, com en altres països, que una part d'aquests estigui afectat de TEAF. En cas que sigui així, és esperable un augment significatiu en els propers anys de la demanda de recursos de salut mental infantojuvenil i d'adults per poder donar resposta a les necessitats que presentin aquests infants.

1.3 Antecedents

En el marc de diversos projectes de recerca propis o en col·laboració amb els hospitals participants en aquest projecte (Hospital Clínic, Hospital Sant Joan de Déu i Hospital Universitari Vall d'Hebron) s'han visitat més de 350 infants adoptats procedents d'Europa de l'Est, que han seguit i atès aquests tres centres hospitalaris, més enllà del treball de camp dels projectes de recerca. Aquests projectes ja van permetre constatar l'existència d'una gran quantitat d'infants adoptats procedents de països d'Europa de l'Est afectats per l'exposició prenatal a alcohol i la comorbiditat associada al trastorn. Fins ara, però, no es disposen de dades de prevalença a partir de mostres aleatòries representatives.

Proposta

2

En el context de col·laboració entre l'Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció (ICAA), el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i professionals experts de diferents hospitals (Hospital Clínic, Hospital San Joan de Déu i Hospital Universitari Vall d'Hebron) es crea un grup de treball per tal de conèixer, entre d'altres, la prevalença del TEAF en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna residents a Catalunya i així poder elaborar, amb posterioritat, un protocol de diagnòstic per a professionals de l'àmbit de la salut, elaborar guies per a professionals dels àmbits educatiu, social i de la salut, i elaborar unes recomanacions per determinar millores en els circuits i procediments d'adopció internacional.

2.1 Objectiu

L'objectiu principal d'aquest estudi és conèixer la prevalença del TEAF en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna residents a Catalunya a partir d'una mostra representativa de la població d'infants adoptats per poder-ne extrapolar els resultats obtinguts.

2.2 Metodologia

2.2.1 Disseny del projecte i criteris d'inclusió i exclusió

Estudi observacional transversal amb selecció aleatòria de la mostra.

Criteris d'inclusió

- Infants adoptats entre 1998 i 2015 procedents de països d'Europa de l'Est, concretament de Rússia i Ucraïna. (Se'n van excloure les altres procedències, ja que el nombre total d'adopcions és petit i no és possible extreure conclusions estadísticament fiables.)
- Viure en qualsevol part del territori de Catalunya.
- Viure com a mínim des de fa 2 anys a Catalunya, per garantir que l'avaluació neuropsicològica no estigui esbiaixada.
- Tenir més de 6 anys d'edat.
- Document del consentiment informat signat pels pares, mares o tutors legals.

Criteris d'exclusió

- No complir els requisits anteriors.
- Presència de patologia de base associada que afecti el diagnòstic diferencial del TEAF.

2.2.2 Àmbit

L'àmbit és tot el territori català. Es va fer una selecció aleatòria entre els infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna que viuen en qualsevol part del territori de Catalunya.

Es va assignar els infants seleccionats perquè un dels tres hospitals participants en el projecte (Hospital Clínic, Hospital Sant Joan de Déu i Hospital Vall d'Hebron) en fes l'avaluació (diagnòstic clínic del TEAF).

2.2.3 Mostra

Infants que compleixin els criteris d'inclusió: adoptats a Rússia i Ucraïna entre 1998 i 2015, que faci dos anys que viuen a Catalunya i tinguin 6 anys d'edat o més.

2.2.3.1. Càlcul de la grandària de la mostra

Segons les dades que ha aportat inicialment l'Institut Català de l'Acolliment i l'Adopció (ICAA), un total de 3.817 infants complien els criteris d'inclusió del projecte (excepte l'obtenció del consentiment informat dels pares, mares o tutors legals).

Suposant una prevalença esperada d'un 50% (valor estàndard quan es desconeix la prevalença real, i que concorda, a més, amb la prevalença trobada en altres estudis), i assumint un nivell de confiança del 95%, es va establir que era necessari avaluar un total de 347 infants per assolir la representativitat de la mostra. Assumint unes pèrdues màximes estimades del 15%, es va establir que caldria contactar un mínim de 408 infants per assolir la mostra esperada.

A posteriori, després d'una depuració, es va establir un univers de 3.951 infants.

2.2.3.2. Reclutament

L'ICAA, juntament amb el Departament de Salut, va elaborar una carta adreçada als pares, mares o tutors explicant la justificació i l'objectiu de l'estudi. Aquesta carta es va enviar a les famílies dels infants seleccionats (vegeu annex 1) utilitzant les adreces postals disponibles en la base de dades de l'ICAA. A la carta, a més, es demanava als pares, mares o tutors que facilitessin les actuals dades de contacte (correu electrònic, correu postal i/o telèfon) i el consentiment perquè els poguessin contactar un dels tres hospitals col·laboradors del projecte.

El procés de reclutament va requerir dues rondes d'aleatorització i d'enviament de cartes fins a assolir el màxim possible de la mostra necessària. Es va utilitzar un programari específic per fer l'aleatorització dues vegades sense eliminar els casos seleccionats en la ronda prèvia. En la primera ronda d'enviaments, es va seleccionar una mostra aleatòria de 450 infants i en la segona, de 300.

En la taula "Reclutament de la mostra" es detalla el nombre de cartes enviades i la taxa de resposta assolida en cada ronda. Aproximadament, va ser necessari contactar amb tres famílies per assolir que una acceptés participar-hi. Només una petita part de les

famílies(6,53%) va rebutjar participar-hi. La majoria de les cartes no van rebre resposta (32,9%) o bé van ser retornades pel servei postal per destinatari no localitzat (30,93%).

Dels casos de què sabem els motius, els que rebutgen participar-hi afirmen que els pares, mares o tutors o bé els infants no hi estaven interessats, que l'infant ja havia estat avaluat prèviament o el llarg desplaçament. Si la família no manifestava el motiu en la resposta, es va acordar no contactar-les de nou per preguntar-los-hi per tal d'evitar que se sentissin pressionades.

Reclutament de la mostra

| | Cartes enviades | Accepten participar-hi | Rebutgen participar-hi | Cartes retornades | Sense resposta |
|--------------|-----------------|------------------------|------------------------|-------------------|----------------|
| 1r enviament | 450 | 157 (34.89%) | 25 (5.56%) | 132 (29.33%) | 136 (30.22%) |
| 2n enviament | 300 | 65 (21.67%) | 24 (8%) | 100 (33.33%) | 111 (37.00%) |
| TOTAL | 750 | 222 (29.6%) | 49 (6.53%) | 232 (30.93%) | 247 (32.93%) |

Un total de 222 mares, pares o tutors van acceptar que els seus fills participessin en l'estudi i van proporcionar dades de contacte actualitzades. La mostra reclutada es va distribuir de forma aleatòria entre els tres hospitals responsables de dur a terme l'avaluació: 83 (37,6%) a l'Hospital Clínic, 68 (30,6%) a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i 71 (32,0%) a l'Hospital Sant Joan de Déu. Cada hospital (per mitjà de personal administratiu o professionals clínics) va contactar amb les famílies corresponents per telèfon (preferentment) o mitjançant el correu electrònic. Se'ls va tornar a explicar l'objectiu de l'estudi i es van resoldre els dubtes pendents (vegeu l'annex 2). Si no se les localitzava, abans de descartar-les, es va insistir a contactar-les trucant un mínim de tres vegades, en alguns casos fins a quatre, en horaris diferents. Si constava la dada del correu electrònic, en alguns casos se'ls enviava també un correu electrònic.

| Hospital Universitari Vall d'Hebron | Hospital Clínic | Hospital Sant Joan de Deu |
|---|---|---|
| Trucades telefòniques de l'administrativa de Consultes Externes fins a unes quatre vegades en horari de matí i de tarda, i també enviament de correu. | Trucades telefòniques (i enviament de correu en algun cas) fins a tres vegades en tres horaris diferents. | Trucades telefòniques dels professionals de l'estudi fins a quatre vegades en horaris diferents i també enviament de correu |

Cada unitat va gestionar la seva agenda per tal de programar les dues visites necessàries per a cada infant: una visita per passar les proves diagnòstiques i l'altra per retornar els resultats a les famílies.

2.2.4 Instrumentalització

2.2.4.1. Equips mèdics de diagnòstic

Els equips mèdics de cada hospital van disposar del personal suficient i necessari per garantir una exploració física i psicològica adequada i d'excel·lència, amb experiència sobre el trastorn de l'espectre alcohòlic fetal en diagnòstic i seguiment. La recomanació estàndard era comptar amb un pediatre o una pediatra (o un professional sanitari o professional sanitària amb expertesa en el diagnòstic clínic i específicament en el diagnòstic del TEAF) i un psicòleg o una psicòloga.

Cada equip va signar un document de compromís amb el projecte.

2.2.4.2. Criteris diagnòstics del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal

Es va sotmetre els infants reclutats a un estudi diagnòstic clínic basat en els criteris de l'escala de l'IOM (aquests criteris s'han revisat diverses vegades i els més recents són de l'agost de 2016) (vegeu l'annex 3). Aquests criteris són els més utilitzats, no només a la bibliografia, sinó també pels tres centres col·laboradors.

El diagnòstic es va basar en una valoració clínica específica (pes, talla, perímetre cranial, trets físics, somatometria, etc.) i en diverses proves neuropsicològiques cognitives i conductuals (vegeu l'annex 3).

Si es va creure necessari, es va decidir la possibilitat de fer una ressonància magnètica (RM) en alguns casos excepcionals: només a infants amb (1) alteracions facials + (2) alteracions conductuals + (3) perímetre cranial normal + (4) falta de l'antecedent de convulsions no febrils recurrents (tenint en compte si hi havia proves d'RM fetes prèviament i valorant si la metodologia tècnica de la prova d'imatge feta era vàlida a l'esquema diagnòstic del TEAF). Es va establir que el mateix hospital assumiria aquestes RM o altres exploracions complementàries relacionades o no amb el diagnòstic del TEAF i que en cap cas es destinarien diners del projecte a aquestes proves.

En cas de dubte sobre un diagnòstic, es va establir la necessitat d'intercanviar opinions de forma interdisciplinària amb altres professionals de l'hospital o, en cas necessari, entre els hospitals col·laboradors (reunions de discussió de diagnòstics).

2.2.4.3. Material necessari per a l'avaluació diagnòstica i l'entrevista devolutiva

Abans d'iniciar la visita de diagnòstic a un infant, els pares, mares o tutors legals van signar el document de consentiment informat, en el qual expressen la seva voluntat de participar a l'estudi (vegeu l'annex 4).

Es va demanar als pares, mares o tutors legals que el dia de la visita portessin els informes mèdics rebuts durant el procés de l'adopció per tal de detectar possibles patologies neonatals, així com altres informes mèdics o psicològics rellevants, en què s'especifiquin diagnòstics ja realitzats a l'infant.

Per a la visita diagnòstica, es va necessitar:

- Una avaluació física i somatomètrica: tallímetre, balança, guia del llavi i filtrum, cinta mètrica, regle. La informació recollida s'ha traslladat a les gràfiques per obtenir els

percentils en funció de l'edat i el sexe (vegeu l'annex 5). Aquesta informació s'ha recollit a una fitxa juntament amb les dades personals (nom, edat, data de naixement, etc.) (vegeu l'annex 6).

- Una avaluació psicològica: proves necessàries per a l'avaluació psicològica. Un cop avaluat l'infant, s'han corregit les proves psicològiques.

Cada equip va establir el diagnòstic final en relació amb el TEAF de cadascun dels infants assignats. Si es va necessitar alguna prova complementària relacionada amb el diagnòstic del TEAF o amb el seu diagnòstic diferencial, cada grup la va sol·licitar al seu hospital. Es recomanava tenir el diagnòstic definitiu en un màxim de quinze dies, moment en el qual s'havia de citar a la família per a la visita devolutiva de l'informe final, que havia de ser presencial o via telefònica o Skype, amb l'enviament previ de l'informe, en alguns casos per correu electrònic amb missatge encriptat i d'altres per correu postal).

Durant l'entrevista de retorn, es va fer un recordatori dels objectius de l'estudi, es va explicar en què consisteix el TEAF i el diagnòstic final de l'infant. Es va explicar a les famílies que, per resoldre qualsevol consulta o dubte, podien contactar amb la unitat que havia fet el diagnòstic i amb l'ICAA (se'ls va facilitar el contacte) (vegeu l'annex 7).

Retorn

| Hospital Universitari Vall d'Hebron | Hospital Clínic | Hospital Sant Joan de Déu |
|---|--|---|
| Retorn presencial a tots els pacients i enviament d'informes per correu. Es va fer en tots els casos excepte en un. | Retorn presencial (directe, per via telefònica o per Skype) i enviament d'informes per missatge encriptat (verificació amb el sistema de control de recepció i obertura del correu). Es va fer en tots els casos del TEAF i en la meitat dels casos d'absència del TEAF. | Enviament de l'informe per correu i, quan la família ho demanava, devolució presencial. |

Es va consensuar el contingut de la informació de retorn entre els equips clínics, l'ICAA i el Departament de Salut perquè el missatge en aquesta visita final inclogués recomanacions de seguiment bàsiques uniformes, independentment de les particularitats de cada cas. També es va consensuar el missatge de retorn en relació amb unes altres tres qüestions importants:

1. Expectativa de les unitats d'expertesa diagnòstica i de seguiment clínic del TEAF. (Remissió al Departament de Salut).
2. Possibles peticions i dubtes de les famílies en relació amb el procés d'adopció. (Remissió a l'ICAA).
3. Demandes o ofertes de diagnòstics de la resta dels infants adoptats procedents de països d'Europa de l'Est. (Remissió al Departament de Salut o a l'especialista de pediatria de capçalera per tal de derivar al circuit establert en el seu moment).

2.2.5 Tractament de les dades

2.2.5.1. Generació d'informació (base de dades compartida)

Per emmagatzemar la informació generada pels tres equips mèdics, es va crear una base de dades d'Excel de cada centre: BdD-HC-M (Hospital Clínic), BdD-HSJD (Hospital Sant Joan de Déu) i BdD-HVH (Hospital Universitari Vall d'Hebron), que incloïa variables proporcionades per l'ICAA i d'altres de generades específicament per a l'estudi (número d'identificació de l'infant (HC-M-1, ...; HSJD-1, ...; HVH-1, ...) i diagnòstic. Les tres bases es van anonimitzar i agregar en una base final, que inclou les variables següents: hospital, servei territorial de l'ICAA, país i regió d'origen, sexe, data de naixement, data de l'adopció, tipus de família, via de tramitació, nom de l'ECAI, diagnòstic, identificador de germans i motiu de la no avaluació.

L'estructura del registre de dades s'ha gestionat de manera individual per a cadascuna de les tres unitats, de manera que compleixi la normativa de protecció de dades.

Una vegada finalitzat l'estudi (avaluació clínica i psicològica, establiment del diagnòstic final respecte al TEAF i visita devolutiva) a tots els infants de la mostra, s'ha fet l'anàlisi estadística de totes les dades i calcular la prevalença del TEAF entre tots els infants avaluats.

2.2.5.2. Tractament estadístic de les dades

S'ha utilitzat un càlcul simple de freqüències, de mitjanes i d'associació entre variables categòriques amb la prova khi quadrat i la de Fischer. El criteri de significació estadística utilitzat és $p < 0,05$ i, per tant, el nivell de confiança és del 95%.

2.2.6 Aspectes ètics

S'han respectat els principis de la Declaració d'Hèlsinki (actualització de Fortaleza). S'ha seguit la normativa legal sobre privacitat de les dades (Llei orgànica 15/1999, de 13 de setembre, de protecció de dades de caràcter personal) i el Reglament (UE) núm. 2016/679 del Parlament Europeu i del Consell de 27 de abril de 2016 de protecció de dades.

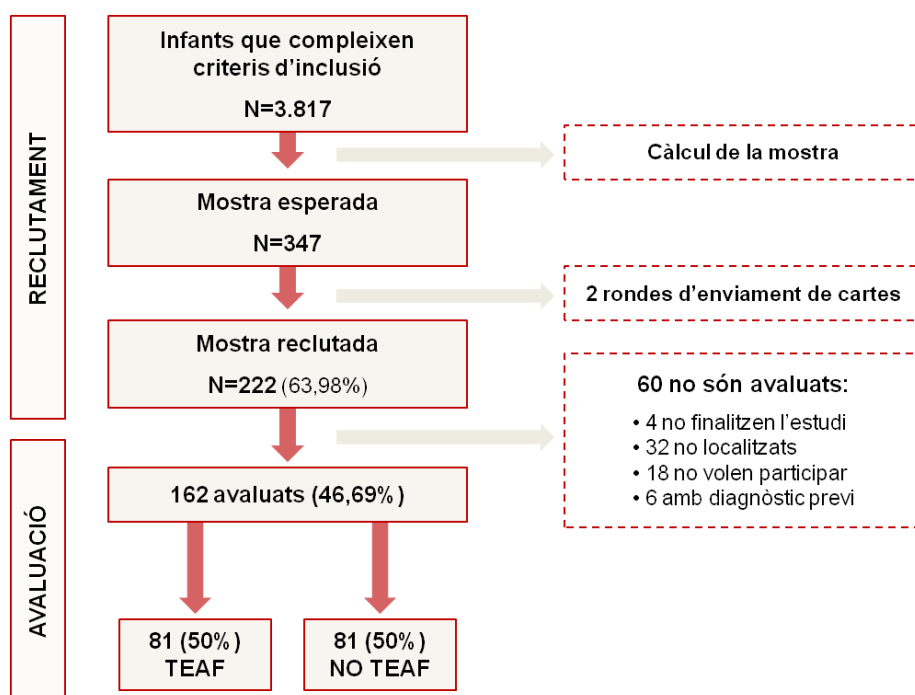
El protocol de l'estudi va ser aprovat pel comitè d'ètica d'investigació clínica dels centres de salut participants. Es va redactar un full d'informació per als participants i els seus pares, mares o tutors/es legals, que van signar el document de consentiment informat ad hoc abans de dur-se a terme l'avaluació.

Resultats

3

Finalment, de la mostra esperada de 347 es van poder reclutar 222 infants (vegeu el diagrama de flux dels casos).

Diagrama de flux dels casos



Es va avaluar un total de 162 casos (73%) i 60 (27%), no.

| | | Freqüència | % | % vàlid | % acumulat |
|-------|------------|------------|------|---------|------------|
| Vàlid | No avaluat | 60 | 27% | 27% | 27% |
| | Avaluat | 162 | 73% | 73% | 100% |
| TOTAL | | 222 | 100% | 100% | |

Dels no avaluats, 18 no van voler participar-hi finalment (per incompatibilitat d'horaris, pel fet de viure lluny, pel fet d'haver-s'ho repensat, perquè l'infant no ho volia i no presentar-s'hi), 6 havien estat diagnosticats prèviament de TEAF, 32 no es van localitzar i 4 no van finalitzar l'estudi.

La distribució per hospitals dels casos no avaluats:

| | | HOSPITAL | | | TOTAL |
|----------|----------------------|----------|-----|-----|-------|
| | | HC-M | HVH | SJD | |
| MOTIU_NW | No acaba | 0 | 3 | 1 | 4 |
| | No localitzat | 21 | 5 | 6 | 32 |
| | No hi vol participar | 10 | 5 | 3 | 18 |
| | Diagnòstic previ | 0 | 2 | 4 | 6 |
| TOTAL | | 31 | 15 | 14 | 60 |

| | | Freqüència | % | % vàlid | % acumulat |
|-------|-----------------------|------------|-------|---------|------------|
| Vàlid | No finalitza l'estudi | 4 | 6,7% | 6,7% | 6,7% |
| | No localitzat | 32 | 53,3% | 53,3% | 60,0% |
| | No hi vol participar | 18 | 30,0% | 30,0% | 90,0% |
| | Diagnòstic previ | 6 | 10,0% | 10,0% | 100,0% |
| TOTAL | | 60 | 100% | 100% | |

La mitjana d'edat de la mostra reclutada és de 13,84 (DE = 3,31) (8-24) anys. La mitjana d'edat en el moment d'adopció és de 2,27 anys (DE = 1,44) (0-7) anys.

| | N | Mínim | Màxim | Mitjana | DE |
|----------------|-----|-------|-------|---------|-------|
| Edat | 222 | 8 | 24 | 13,84 | 3.313 |
| Edat d'adopció | 222 | 0 | 7 | 2,27 | 1.443 |
| Vàlid N | 222 | | | | |

Distribució de la mostra per sexes i països d'origen

Gairebé 2 de cada tres eren nens (64%) i majoritàriament, fins a un 94,1%, de Rússia.

| | | | SEXE | | |
|-------|---------|---------|--------|--------|--------|
| | | | Dona | Home | TOTAL |
| PAIS | Rússia | n | 78 | 131 | 209 |
| | | % País | 37,3% | 62,7% | 100,0% |
| | | % Sexe | 97,5% | 92,3% | 94,1% |
| | | % Total | 35,1% | 59,0% | 94,1% |
| | Ucraïna | n | 2 | 11 | 13 |
| | | % País | 15,4% | 84,6% | 100,0% |
| | | % Sexe | 2,5% | 7,7% | 5,9% |
| | | % Total | 0,9% | 5,0% | 5,9% |
| TOTAL | n | 80 | 142 | 222 | |
| | % País | 36,0% | 64,0% | 100,0% | |
| | % Sexe | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 36,0% | 64,0% | 100,0% | |

Distribució de la mostra per serveis territorials de salut

Un 93,2% prové del Servei Territorial de Salut a Barcelona.

| | | Freqüència | % | % vàlid | % acumulat |
|-------|------------------|------------|-------|---------|------------|
| Vàlid | Barcelona | 207 | 93,2% | 93,2% | 93,2% |
| | Girona | 3 | 1,4% | 1,4% | 94,6% |
| | Lleida | 3 | 1,4% | 1,4% | 95,9% |
| | Tarragona | 8 | 3,6% | 3,6% | 99,5% |
| | Terres de l'Ebre | 1 | 0,5% | 0,5% | 100,0% |
| TOTAL | | 222 | 100% | 100% | |

Distribució de la mostra per via de tramitació

| | | Freqüència | % | % vàlid | % acumulat |
|-------|-------------------|------------|-------|---------|------------|
| Vàlid | ECAI | 161 | 72,5% | 72,5% | 72,5% |
| | Tramitació lliure | 61 | 27,5% | 27,5% | 100,0% |
| TOTAL | | 222 | 100% | 100% | |

Distribució de la mostra avaluada per diagnòstic

Dels 162 infants avaluats, un total de 81 (50%) van rebre finalment un dels diagnòstics del TEAF.

| | | Freqüència | % | % vàlid | % acumulat | |
|-------------|--------------------|-------------|-------|---------|------------|--|
| Vàlid | Absència de TEAF | 81 | 50,0% | 50,0% | 62,3% | |
| | Diagnòstic de TEAF | 81 | 50,0% | 50,0% | 100,0% | |
| | TEAF | ARBD | 2 | 1,2% | 1,2% | |
| | | ARND | 18 | 11,1% | 11,1% | |
| | | SAF complet | 33 | 20,4% | 20,4% | |
| SAF parcial | | 28 | 17,3% | 17,3% | | |
| TOTAL | | 162 | 100% | 100% | | |

D'aquests, 14 ja diferents serveis els havien avaluat prèviament, així que es van incloure en l'estudi però no es van tornar a avaluar.

| Vall d'Hebron | Hospital Clínic | Sant Joan de Déu |
|---------------|-----------------|------------------|
| 6 | 8 | 0 |

Distribució de la mostra i dels diagnòstics per país d'origen

Atès que la mostra d'Ucraïna és molt petita, no es poden valorar les diferències en la distribució dels diagnòstics per país.

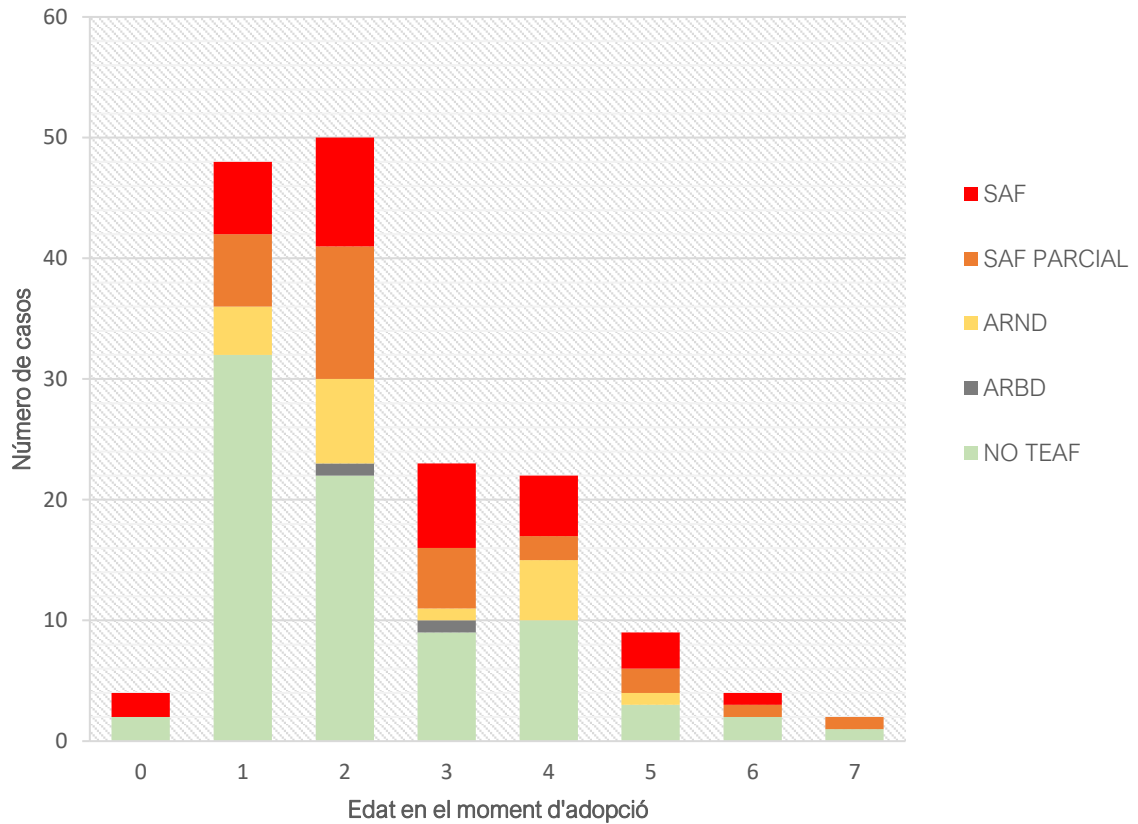
| | | | PAÍS | | |
|-------------|------------------|---------------|--------|---------|--------|
| | | | Rússia | Ucraïna | TOTAL |
| DIAGNÒSTICS | Absència de TEAF | n | 78 | 3 | 81 |
| | | % Diagnòstics | 96,3% | 3,7% | 100,0% |
| | | % País | 51,3% | 30,0% | 50,0% |
| | | % Total | 48,1% | 1,9% | 50,0% |
| | ARBD | n | 2 | 0 | 2 |
| | | % Diagnòstics | 100,0% | 0,0% | 100,0% |
| | | % País | 1,3% | 0,0% | 1,2% |
| | ARND | n | 17 | 1 | 18 |
| | | % Diagnòstics | 94,4% | 5,6% | 100,0% |
| | | % País | 11,2% | 10,0% | 11,1% |
| | SAF | n | 32 | 1 | 33 |
| | | % Diagnòstics | 97,0% | 3,0% | 100,0% |
| | | % País | 21,1% | 10,0% | 20,4% |
| | SAF parcial | n | 23 | 5 | 28 |
| | | % Diagnòstics | 82,1% | 17,9% | 100,0% |
| | | % País | 15,1% | 50,0% | 17,3% |
| % Total | | 14,2% | 3,1% | 17,3% | |
| TOTAL | n | 152 | 10 | 162 | |
| | % Diagnòstics | 93,8% | 6,2% | 100,0% | |
| | % País | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 93,8% | 6,2% | 100,0% | |

No hi ha diferències significatives en els diagnòstics en funció del sexe ($\chi^2 = 5,71$, $df = 4$, $p = 0,222$).

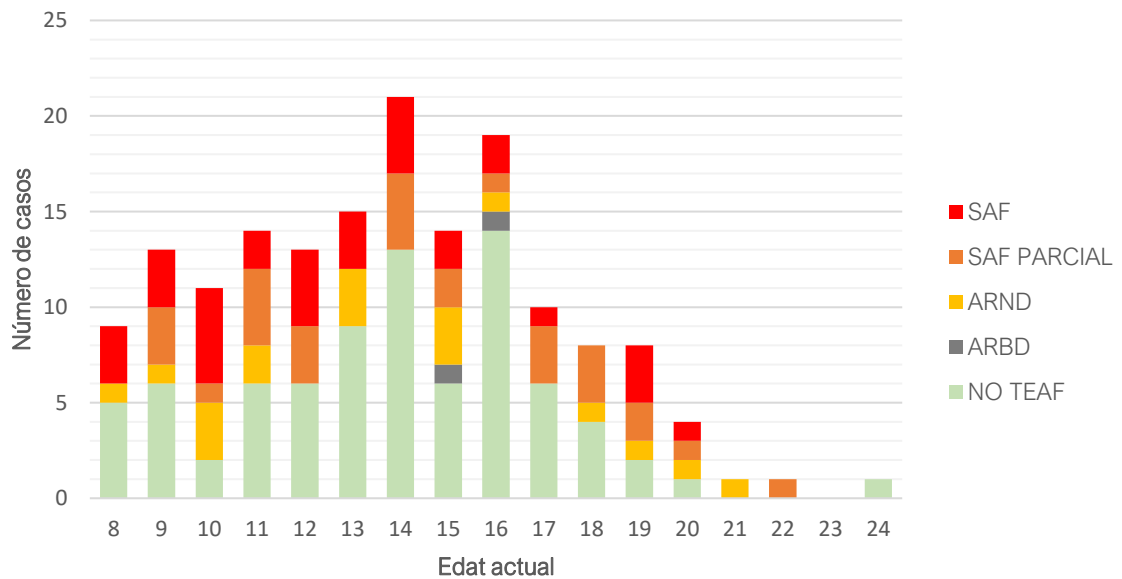
Distribució de la mostra i dels diagnòstics per sexe

| | | | SEXE | | |
|-------------|------------------|---------------|--------|--------|--------|
| | | | Home | Dona | TOTAL |
| DIAGNÒSTICS | Absència de TEAF | n | 34 | 47 | 81 |
| | | % Diagnòstics | 42,0% | 58,0% | 100,0% |
| | | % Sexe | 55,7% | 46,5% | 50,0% |
| | | % Total | 21,0% | 29,0% | 50,0% |
| | ARBD | n | 2 | 0 | 2 |
| | | % Diagnòstics | 100,0% | 0% | 100,0% |
| | | % Sexe | 3,3% | 0% | 1,2% |
| | | % Total | 1,2% | 0% | 1,2% |
| | ARND | n | 5 | 13 | 18 |
| | | % Diagnòstics | 27,8% | 72,2% | 100,0% |
| | | % Sexe | 8,2% | 12,9% | 11,1% |
| | | % Total | 3,1% | 8,0% | 11,1% |
| | SAF | n | 12 | 21 | 33 |
| | | % Diagnòstics | 36,4% | 63,6% | 100,0% |
| | | % Sexe | 19,7% | 20,8% | 20,4% |
| | | % Total | 7,4% | 13,0% | 20,4% |
| SAF parcial | n | 8 | 20 | 28 | |
| | % Diagnòstics | 28,6% | 71,4% | 100,0% | |
| | % Sexe | 13,1% | 19,8% | 17,3% | |
| | % Total | 4,9% | 12,3% | 17,3% | |
| TOTAL | n | 61 | 101 | 162 | |
| | % Diagnòstics | 37,7% | 62,3% | 100,0% | |
| | % Sexe | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 37,7% | 62,3% | 100,0% | |

Distribució de la mostra i dels diagnòstics per l'edat en el moment de l'adopció



Distribució de la mostra i dels diagnòstics segons l'edat actual



Discussió

4

Fortaleses de l'estudi

Tot i la pèrdua de mostra, es tracta del primer estudi en el nostre país sobre prevalença del TEAF en infants adoptats procedents dels països de l'Europa de l'Est en una mostra aleatòria i una metodologia científica adequada. És el segon estudi realitzat a Europa amb un objectiu similar.

El 50% dels infants adoptats a Catalunya de 6 anys d'edat o més i adoptats entre 1998 i 2015 presenten un trastorn de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF). Aquestes xifres són similars a l'únic estudi que hi ha a Europa dut a terme a Suècia l'any 2010, que va obtenir una prevalença d'infants afectats del 52% en una mostra molt més petita (Landgren et al. 2010). Així mateix, en un estudi publicat recentment amb dades d'orfenats a Rússia es van obtenir prevalences de fins al 66% (Popova et al., 2014).

No hi ha diferències ni en l'edat, ni el país d'origen ni en les altres variables entre els infants que són avaluats i els que no.

| | | | SEXE | | |
|-------|------------|---------|--------|--------|--------|
| | | | Dona | Home | TOTAL |
| ESTAT | No avaluat | n | 19 | 41 | 60 |
| | | % Estat | 31,7% | 68,3% | 100,0% |
| | | % Sexe | 23,8% | 28,9% | 27,0% |
| | | % Total | 8,6% | 18,5% | 27,0% |
| | Avaluat | n | 61 | 101 | 162 |
| | | % Estat | 37,7% | 62,3% | 100,0% |
| | | % Sexe | 76,3% | 71,1% | 73,0% |
| | | % Total | 27,5% | 45,5% | 73,0% |
| TOTAL | n | 80 | 142 | 222 | |
| | % Estat | 36,0% | 64,0% | 100,0% | |
| | % Sexe | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 36,0% | 64,0% | 100,0% | |

| <i>Prova khi quadrat</i> | | | | | |
|---------------------------------|--------------------|----|--------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| | Valor | GL | Significació asimptòtica (bilateral) | Significació exacta (bilateral) | Significació exacta (unilateral) |
| Prova khi quadrat de Pearson | 0,681 ^a | 1 | 0,409 | | |
| Correcció de Yates ^b | 0,446 | 1 | 0,504 | | |
| Raó de versemblança | 0,690 | 1 | 0,406 | | |
| Prova exacta de Fisher | | | | 0,436 | 0,253 |
| Nre. de casos vàlids | 222 | | | | |

a. S'espera que cap casella (,0%) tingui un recompte de menys de 5. El recompte mínim esperat és de 21,62.

b. Només s'ha calculat per a una taula de 2×2

| | | | PAÍS | | |
|-------|------------|---------|--------|---------|--------|
| | | | Rússia | Ucraïna | TOTAL |
| ESTAT | No avaluat | n | 57 | 3 | 60 |
| | | % Estat | 95,0% | 5,0% | 100,0% |
| | | % País | 27,3% | 23,1% | 27,0% |
| | | % Total | 25,7% | 1,4% | 27,0% |
| | Avaluat | n | 152 | 10 | 162 |
| | | % Estat | 93,8% | 6,2% | 100,0% |
| | | % País | 72,7% | 76,9% | 73,0% |
| | | % Total | 68,5% | 4,5% | 73,0% |
| TOTAL | n | 80 | 209 | 222 | |
| | % Estat | 36,0% | 94,1% | 100,0% | |
| | % País | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 36,0% | 94,1% | 100,0% | |

| <i>Prova khi quadrat</i> | | | | | |
|---------------------------------|--------------------|----|--------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| | Valor | GL | Significació asimptòtica (bilateral) | Significació exacta (bilateral) | Significació exacta (unilateral) |
| Prova khi quadrat de Pearson | 0,109 ^a | 1 | 0,741 | | |
| Correcció de Yates ^b | 0,000 | 1 | 0,993 | | |
| Raó de versemblança | 0,113 | 1 | 0,737 | | |
| Prova exacta de Fisher | | | | 1,000 | 0,515 |
| Nre. de casos vàlids | 222 | | | | |

a. S'espera que 1 casella (25,0%) tingui un recompte de menys de 5. El recompte mínim esperat és de 3,51.

b. Només s'ha calculat per a una taula de 2×2

| | | | TIPUS DE FAMÍLIA | | |
|-------|-----------------|-----------------|------------------|--------------|--------|
| | | | Heteroparental | Monoparental | TOTAL |
| ESTAT | No avaluat | n | 52 | 8 | 60 |
| | | % Estat | 86,7% | 13,3% | 100,0% |
| | | % Tipus família | 26,1% | 34,8% | 27,0% |
| | | % Total | 23,4% | 3,6% | 27,0% |
| | Avaluat | n | 147 | 15 | 162 |
| | | % Estat | 90,7% | 9,3% | 100,0% |
| | | % Tipus família | 73,9% | 65,2% | 73,0% |
| | | % Total | 66,2% | 6,8% | 73,0% |
| TOTAL | n | 199 | 23 | 222 | |
| | % Estat | 89,6% | 10,4% | 100,0% | |
| | % Tipus família | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 89,6% | 10,4% | 100,0% | |

| <i>Prova khi quadrat</i> | | | | | |
|---------------------------------|--------------------|----|--------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| | Valor | GL | Significació asimptòtica (bilateral) | Significació exacta (bilateral) | Significació exacta (unilateral) |
| Prova khi quadrat de Pearson | 0,783 ^a | 1 | 0,376 | | |
| Correcció de Yates ^b | 0,405 | 1 | 0,524 | | |
| Raó de versemblança | 0,747 | 1 | 0,387 | | |
| Prova exacta de Fisher | | | | 0,457 | 0,257 |
| Nre. de casos vàlids | 222 | | | | |

a. S'espera que cap casella (,0%) tingui un recompte de menys de 5. El recompte mínim esperat és de 6,22.

b. Només s'ha calculat per a una taula de 2 × 2

| | | | VIA DE TRAMITACIÓ | | |
|-------|---------------------|---------------------|-------------------|-------------------|--------|
| | | | ECCAI | Tramitació lliure | TOTAL |
| ESTAT | No avaluat | n | 43 | 17 | 60 |
| | | % Estat | 71,7% | 28,3% | 100,0% |
| | | % Via de tramitació | 26,7% | 27,9% | 27,0% |
| | | % Total | 19,4% | 7,7% | 27,0% |
| | Avaluat | N | 118 | 44 | 162 |
| | | % Estat | 72,8% | 27,2% | 100,0% |
| | | % Via de tramitació | 73,3% | 72,1% | 73,0% |
| | | % Total | 53,2% | 19,8% | 73,0% |
| TOTAL | n | 161 | 61 | 222 | |
| | % Estat | 72,5% | 27,5% | 100,0% | |
| | % Via de tramitació | 100,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | % Total | 72,5% | 27,5% | 100,0% | |

| Prova khi quadrat | | | | | |
|---------------------------------|--------------------|----|--------------------------------------|---------------------------------|----------------------------------|
| | Valor | GL | Significació asimptòtica (bilateral) | Significació exacta (bilateral) | Significació exacta (unilateral) |
| Prova khi quadrat de Pearson | 0,030 ^a | 1 | 0,862 | | |
| Correcció de Yates ^b | 0,000 | 1 | 0,996 | | |
| Raó de versemblança | 0,030 | 1 | 0,862 | | |
| Prova exacta de Fisher | | | | 0,867 | 0,493 |
| Nre. de casos vàlids | 222 | | | | |

a. S'espera que cap casella (,0%) tingui un recompte de menys de 5. El recompte mínim esperat és de 16,49.

b. Només s'ha calculat per a una taula de 2 × 2

No hi ha diferències quant a l'edat però sí pel que fa a l'edat d'adopció: els infants avaluats són lleugerament més grans en el moment d'adopció ($2,4 \pm 1,46$) que els no avaluats ($1,97 \pm 1,35$).

| | Estat | N | Mitjana | Desviació estàndard | Mitjana d'error estàndard |
|--------------|------------|-----|---------|---------------------|---------------------------|
| EDAT | No avaluat | 59 | 14,00 | 2,936 | 0,382 |
| | Avaluat | 162 | 13,73 | 3,410 | 0,268 |
| EDAT ADOPCIÓ | No avaluat | 59 | 1,97 | 1,351 | 0,176 |
| | Avaluat | 162 | 2,40 | 1,463 | 0,115 |

Limitacions de l'estudi

Hi ha tres aspectes importants en relació amb les limitacions de l'estudi.

En primer lloc, no hem assolit la mostra esperada tot i les dues rondes d'enviament de cartes per reclutar-la. Malgrat els esforços, la taxa de resposta va ser del 30%, i un gran volum de cartes no van arribar als destinataris o no es van contestar, i quan es van rebre respostes rebutjant de participar en l'estudi els motius principals van ser els següents: absència d'interès dels pares o dels infants, el fet que l'infant ja estigués avaluat o bé el llarg desplaçament.

En segon lloc, del total de la mostra finalment contactada, aproximadament un de cada tres casos no es va poder avaluar pels motius principals següents: no localitzar-los, no acabar l'estudi, no voler participar en l'estudi per falta de temps, viure lluny o haver estat diagnosticats prèviament.

En tercer lloc, no es pot establir si hi ha algun biaix de selecció de la mostra. D'una banda, a part del retorn de cartes per la no localització dels destinataris de 232 cartes, no disposem d'informació per poder valorar els motius pels quals al voltant d'unes 250 famílies no van mostrar cap interès a participar en l'estudi. Es poden fer hipòtesis de tot tipus: el fet que els infants no mostrin cap dificultat clínicament rellevant o bé, tot el contrari, que siguin infants que ja estiguin en seguiment clínic. També es pot deure a aspectes més senzills, com ara el fet que les famílies no van entendre el sentit de la invitació i de l'estudi per qualsevol motiu o que no podien participar-hi pel fet de no poder-se desplaçar a fer les visites als hospitals situats a Barcelona.

Comparació amb l'univers

Quant a la comparació de la mostra aleatòria amb l'univers poblacional de referència, s'ha utilitzat l'eina de comparació de proporcions i de mitjanes d'EpiTools. Els test de comparació de proporcions en el cas del sexe i el país d'origen i de mitjanes en el cas de l'edat actual i l'edat d'adopció permet arribar a la conclusió que són iguals pel que fa al sexe, país d'origen i edat d'adopció però no en l'edat actual, i és la mostra avaluada una mica més petita quant a l'edat que l'univers de referència.

| sexe * mostra Crosstabulation | | | | | | |
|-------------------------------|---|-----------------|------------|--------|--------|--------|
| | | | mostra | | | Total |
| | | | No visitat | Sí | | |
| sexe | D | Count | 1369 | 18 | 60 | 1447 |
| | | % within sexe | 94,6% | 1,2% | 4,1% | 100,0% |
| | | % within mostra | 36,7% | 30,5% | 37,0% | 36,6% |
| | | % of Total | 34,6% | ,5% | 1,5% | 36,6% |
| H | | Count | 2361 | 41 | 102 | 2504 |
| | | % within sexe | 94,3% | 1,6% | 4,1% | 100,0% |
| | | % within mostra | 63,3% | 69,5% | 63,0% | 63,4% |
| | | % of Total | 59,8% | 1,0% | 2,6% | 63,4% |
| Total | | Count | 3730 | 59 | 162 | 3951 |
| | | % within sexe | 94,4% | 1,5% | 4,1% | 100,0% |
| | | % within mostra | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| | | % of Total | 94,4% | 1,5% | 4,1% | 100,0% |

z-test to compare two proportion

Analysed: Thu Nov 08, 2018 @ 22:10

Inputs

| | Sample 1 | Sample 2 |
|---------------------|----------|----------|
| Sample Proportion | 0.366 | 0.37 |
| Sample size | 160 | 3951 |
| Significance level | 0.05 | |
| 1- or 2-tailed test | 2-tailed | |

Results

| | Sample 1 | Sample 2 | Difference |
|---------------------|---|-----------------|------------------|
| Sample proportion | 0.366 | 0.37 | 0.004 |
| 95% CI (asymptotic) | 0.2914 - 0.4406 | 0.3549 - 0.3851 | -0.0723 - 0.0803 |
| Z-value | 0.1 | | |
| P-value | 0.9182 | | |
| Interpretation | Not significant, accept null hypothesis that sample proportions are equal | | |
| n by pi | n * pi > 5, test ok | | |

EpiTools epidemiological calculators (<http://epitools.ausvet.com.au/>)

| pais_origen * mostra Crosstabulation | | | | | | |
|--------------------------------------|--------|----------------------|------------|--------|--------|--------|
| | | | mostra | | | Total |
| | | | No visitat | Sí | | |
| pais_origen | Russia | Count | 3317 | 56 | 151 | 3524 |
| | | % within pais_origen | 94,1% | 1,6% | 4,3% | 100,0% |
| | | % within mostra | 88,9% | 94,9% | 93,2% | 89,2% |
| | | % of Total | 84,0% | 1,4% | 3,8% | 89,2% |
| Ucraina | | Count | 413 | 3 | 11 | 427 |
| | | % within pais_origen | 96,7% | ,7% | 2,6% | 100,0% |
| | | % within mostra | 11,1% | 5,1% | 6,8% | 10,8% |
| | | % of Total | 10,5% | ,1% | ,3% | 10,8% |
| Total | | Count | 3730 | 59 | 162 | 3951 |
| | | % within pais_origen | 94,4% | 1,5% | 4,1% | 100,0% |
| | | % within mostra | 100,0% | 100,0% | 100,0% | 100,0% |
| | | % of Total | 94,4% | 1,5% | 4,1% | 100,0% |

z-test to compare two proportion

Analysed: Thu Nov 08, 2018 @ 22:20

Inputs

| | Sample 1 | Sample 2 |
|---------------------|----------|----------|
| Sample Proportion | 0.892 | 0.932 |
| Sample size | 3951 | 162 |
| Significance level | 0.05 | |
| 1- or 2-tailed test | 2-tailed | |

Results

| | Sample 1 | Sample 2 | Difference |
|---------------------|---|-----------------|------------------|
| Sample proportion | 0.892 | 0.932 | 0.04 |
| 95% CI (asymptotic) | 0.8823 - 0.9017 | 0.8932 - 0.9708 | -0.0085 - 0.0885 |
| Z-value | 1.6 | | |
| P-value | 0.1056 | | |
| Interpretation | Not significant, accept null hypothesis that sample proportions are equal | | |
| n by pi | n * pi > 5, test ok | | |

| | Sample 1 | Sample 2 | Difference |
|--------------------|--------------------------------------|-----------------|---------------|
| Mean | 14.81 | 13.73 | 1.08 |
| Standard deviation | 3.621 | 3.41 | 3.613 |
| n | 3951 | 162 | 4113 |
| Standard error | 0.058 | 0.268 | 0.29 |
| 95% CI for mean | 14.697 - 14.923 | 13.201 - 14.259 | 0.512 - 1.648 |
| DF | 3950 | 161 | 4111 |
| t | 3.724 | | |
| P-value | <0.001 | | |
| Tails | 2-tailed | | |
| Conclusion | Reject null hypothesis: means differ | | |

| | Sample 1 | Sample 2 | Difference |
|--------------------|---|---------------|----------------|
| Mean | 2.59 | 2.4 | 0.19 |
| Standard deviation | 1.919 | 1.459 | 1.903 |
| n | 3951 | 162 | 4113 |
| Standard error | 0.031 | 0.115 | 0.153 |
| 95% CI for mean | 2.53 - 2.65 | 2.174 - 2.626 | -0.109 - 0.489 |
| DF | 3950 | 161 | 4111 |
| t | 1.242 | | |
| P-value | 0.214 | | |
| Tails | 2-tailed | | |
| Conclusion | Accept null hypothesis: means not significantly different | | |

EpiTools epidemiological calculators (<http://epitools.ausvet.com.au/>)

Mostra ampliada

Si incloem els 13 germans que es van avaluar a petició de les famílies, la mostra augmenta fins a 235. El total d'infants avaluats seria de 174 i la prevalença del TEAF seria de 88 (50,1%), molt similar a la mostra sense els germans.

Diagnòstics

| | | Freqüència | % | % vàlid | % acumulat |
|--------------|---------------|------------|-------------|-------------|------------|
| Vàlid | Absència TEAF | 86 | 36,6% | 36,6% | 36,6% |
| | No visitat | 61 | 26,0% | 26,0% | 62,6% |
| | ARBD | 2 | 0,9% | 0,9% | 63,5% |
| | ARND | 23 | 9,8% | 9,8% | 73,3% |
| | SAF | 34 | 14,5% | 14,5% | 87,8% |
| | SAF parcial | 29 | 12,3% | 12,3% | 100,0% |
| TOTAL | | 235 | 100% | 100% | |

Extrapolació a la mostra reclutada

Si volguéssim corregir els resultats pel total de la mostra reclutada, podríem fer els següents càlculs tenint en compte tres possibles escenaris:

| ESCAPARIS | | Supòsit | TEAF | Absència de TEAF |
|-----------|--------|---|---------------------------|---------------------------|
| ESCAPARIS | PITJOR | Els no avaluats pateixen TEAF. | 81 + 60 = 141 (63,51%) | 81 (36,49%) |
| | NEUTRE | Els no avaluats igual que els avaluats. | 81 + 30 = 111 (50%) | 81 + 30 = 111 (50%) |
| | MILLOR | Els no avaluats estan sans. | 81 (36,49%) | 81 + 60 = 141 (63,51%) |

La forquilla de prevalències, d'acord amb els diferents escenaris, oscil·laria entre el 36,49% en el millor escenari i el 63,51% en el pitjor.

Complementàriament, quant al càlcul de la precisió de la proporció obtinguda mitjançant la **calculadora** podem dir que no variaria gaire si haguéssim aconseguit la mostra esperada. L'IC amb la mostra de 222 seria de (43, 61, 56, 39) i amb la mostra de 347 seria de (44, 97, 55,03).

Calculator

What is your sample proportion? % ⓘ

What confidence level do you need? % ⓘ
Typical choices are 90%, 95%, or 99%

How big is your sample? ⓘ

How big is the population? ⓘ

Your confidence interval is ⓘ

Calculator

What is your sample proportion? % ⓘ

What confidence level do you need? % ⓘ
Typical choices are 90%, 95%, or 99%

How big is your sample? ⓘ

How big is the population? ⓘ

Your confidence interval is ⓘ

<https://select-statistics.co.uk/calculators/confidence-interval-calculator-population-proportion/>



Cost econòmic del projecte

5

El pressupost finançat per l'ICAA és de 17.999 € + IVA (21%), que es distribueix de la forma següent:

| Centre | Concepte | Euros |
|-------------------------------------|---|----------------------|
| Hospital Clínic (FCRB) | Psicòleg/òloga (avaluacions neuropsicològiques) | 4.000 € + IVA |
| | Gestor/a de casos (coordinació del treball de camp i gestió de les agendes per a les visites) | 2.000 € + IVA |
| | TOTAL FCRB | 6.000 € + IVA |
| Hospital Sant Joan de Déu | Psicòleg/òloga (avaluacions neuropsicològiques) | 5.000 € + IVA |
| | Gestor/a de casos (coordinació del treball de camp i gestió de les agendes per a les visites) | 1.000 € + IVA |
| | TOTAL HSJD | 6.000 € + IVA |
| Hospital Universitari Vall d'Hebron | Proves neuropsicològiques | 3.810 € + IVA |
| | Gestor/a de casos (coordinació del treball de camp i gestió de les agendes per a les visites) | 989 € + IVA |
| | Remanent per al VHIR | 1.200 € + IVA |
| | TOTAL HVH | 5.999 € + IVA |
| Total sense IVA | | 17.999 € |
| Total amb IVA (21%) | | 21.778,79 € |

La Fundació Clínic (FCRB) ha estat l'encarregada de fer efectiu el pagament a la resta de participants en el treball.

Bibliografia

6

1. 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 Aug;32(8 Suppl 3):S1-31.
2. 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(4):405-23.
3. 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.
4. 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.
5. Charness ME, Riley EP, Sowell ER. Drinking during pregnancy and the developing brain: is any amount safe? *Trends Cogn Sci.* 2016 Feb;20(2):80-2.
6. Del Campo M, Jones KL. A review of the physical features of the fetal alcohol spectrum disorders. *Eur J Med Genet.* 2017 Jan; 60(1):55-64.
7. Garcia-Algar O, Carballo L, Reguart N, Salat-Batlle J. Neurobehavioural effects of prenatal exposure to alcohol. *J Preg Child Health.* 2015;2:177.
8. 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 Oct;177:121-27.
9. Guidelines for the identification and management of substance use and substance use disorders in pregnancy. Geneva: World Health Organization; 2014. Disponible a: http://www.who.int/substance_abuse/activities/pregnancy_substance_use/en/
10. 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 Aug;138(2). pii: e20154256.
11. 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 Feb;104(2):206-11.
12. Landgren M, Svensson L, Strömland K, Andersson Grönlund M. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe. *Pediatrics.* 2010 May;125(5):e1178-85.
13. Miller LC, Chan W, Tirella LG, Perrin E. Outcomes of children adopted from Eastern Europe. *Int J Behav Dev.* 2009;33:289-98.
14. 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(1):84-95.

-
15. 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 Mar 5;387(10022):978-87.
 16. Programa “Embaràs sense alcohol ni drogues”. Disponible a:
http://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevenio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/sexual/
 17. Protocol de seguiment de l'embaràs a Catalunya. 3a ed. rev. Departament de Salut; 2018. Disponible a:
http://salutpublica.gencat.cat/web/.content/minisite/aspcat/promocio_salut/embaras_part_puerpери/protocol_seguiment_embaras/protocol-seguiment-embaras-2018.pdf
 18. 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 Fall;16(3):e432-40.
 19. Vall O, Salat-Batlle J, Garcia-Algar O. Alcohol consumption during pregnancy and adverse neurodevelopmental outcomes. *J Epidemiol Community Health*. 2015;69:927-9.
 20. 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.

Annexes

7

ANNEX 1.

Carta conjunta de l'ICAA i el Departament de Salut a les famílies explicant la justificació i l'objectiu de l'estudi

Benvolguda família,

L'Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció (ICAA), en col·laboració amb l'Agència de Salut Pública de Catalunya del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, ha posat en marxa un projecte que creiem que pot ser del vostre interès per tal de conèixer la prevalença dels trastorns de l'espectre de l'alcoholisme fetal (TEAF) entre els infants adoptats a Catalunya provinents d'alguns països de l'Europa de l'Est.

L'objectiu d'aquest estudi és determinar el nombre d'infants catalans adoptats a Rússia i Ucraïna que estan afectats pel TEAF. Aquesta iniciativa forma part d'un plantejament més ampli de la Generalitat de Catalunya, que inclourà també l'elaboració d'un protocol de diagnòstic del TEAF, una guia de recursos de salut, educatius i socials per a aquests infants i unes recomanacions per a la millora dels circuits i processos de les adopcions.

Per tot això, ens plau informar-vos que, del total d'infants que complien els dos requisits fixats per formar part de l'estudi (tenir més de 6 anys i fer més de dos anys que resideixen a Catalunya), el vostre ha estat seleccionat de forma aleatòria per participar-hi. Per aquest motiu, us demanem la vostra conformitat i us recomanem que llegiu el document que us enviem adjunt i que conté un breu resum tècnic de l'estudi.

En cas que estigueu d'acord a participar-hi, cal que ens envieu un correu electrònic d'acceptació a l'adreça electrònica estuditeaf.tsf@gencat.cat, que hem creat exclusivament per a aquest propòsit. Ens hauríeu de facilitar les dades de contacte del progenitor amb qui voleu que ens posem en contacte (nom i cognoms, adreça, telèfon i correu electrònic) i detallar de forma explícita que accepteu o no participar-hi i, en cas que accepteu, que ens autoritzeu a enviar les vostres dades a l'equip mèdic de l'Hospital Clínic-Maternitat, l'Hospital Universitari Vall d'Hebron o l'Hospital de Sant Joan de Déu, que us serà assignat de forma aleatòria. Un cop rebuda la vostra autorització (que ha d'incloure l'expressió "Accepto" o "No accepto" participar en l'estudi), l'equip mèdic us contactarà per acordar dia i hora per a una visita i per aclarir qualsevol dubte que tingueu. En cas que declineu la vostra participació, us agrairíem que també ens ho feu saber manifestant-nos-en el motiu a través del mateix correu electrònic.

Esperem compartir amb vosaltres l'interès per aquesta iniciativa.

Restem a la vostra disposició per aclarir totes les qüestions que considereu oportunes i us agrairim per endavant la col·laboració.

Ben cordialment,

Agnès Russiñol i Amat
Directora

ANNEX 2.

Informació que han facilitat les unitats a les famílies en el primer contacte, per telèfon o per correu electrònic

Bon dia / Benvolguts senyors, benvolgudes senyores,

Soc el doctor / la doctora (nom i cognoms) i us truco / us escric des de l'Hospital (nom)

Fa unes setmanes va rebre una carta de l'Institut Català de l'Acolliment i de l'Adopció i el Departament de Salut de la Generalitat explicant que s'iniciava un estudi a Catalunya per conèixer la prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal entre el col·lectiu d'infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna.

Com deveu haver vist en alguna ocasió a través dels mitjans de comunicació, és un trastorn que apareix quan una mare beu alcohol durant l'embaràs, sense la necessitat que aquesta mare tingui un problema clar d'alcoholisme. És cert que aquest problema no és exclusiu d'infants adoptats a Rússia i Ucraïna, sinó que per desgràcia és un problema mundial, que també afecta Espanya.

Tot i així, s'ha detectat que possiblement la prevalença d'aquest trastorn entre els infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna és més alta i hi ha la necessitat social de conèixer-la per tal de poder dimensionar i crear els recursos necessaris per a aquells infants que ho necessitin.

Com que és un estudi sobre prevalença, no tots els infants visitats n'han d'estar afectats; i s'ha agafat una mostra aleatòria per tal que la mostra sigui representativa.

Primerament, ens agradaria presentar-nos a títol personal. El nostre equip està format per (nre.) professionals: (nom i cognoms dels especialistes en medicina, psicologia i personal amb el càrrec que ocupa).

A continuació, m'agradaria explicar-vos breument en què consisteix la visita i qui de nosaltres intervindrà a cada moment perquè ho puguin explicar, també, al seu fill o filla. D'aquesta manera, l'infant anirà més relaxat el dia de la visita, ja que sabrà exactament què passa a cada moment.

La visita té una durada aproximada de 2-3 hores. L'adreça del lloc on es faran les visites és (adreça) i el telèfon de contacte quan hi arribin, en cas que tinguin algun problema és (telèfon).

La visita consta de:

1. Visita amb (nom i cognoms del metge o metgessa). Aquesta primera part consisteix en una exploració física de (nom de l'infant), en la qual mirem l'alçada, el pes i avaluem un conjunt de característiques tant facials com corporals.
2. Visita amb (nom i cognoms del psicòleg o psicòloga). Durant la visita, es passaran dues bateries diferents de proves psicològiques per a l'avaluació neuropsicològica completa. A l'infant li explicarem que són uns jocs.
3. Mentre l'infant és amb l'especialista en psicologia, us lliurarem un test breu, que ens ajuda a avaluar possibles trastorns de la conducta i altres possibles alteracions psicològiques.

Necessitem que el dia de la visita porteu informació sobre l'adopció, així com altres informes de diagnòstics que hagin fet professionals a l'infant.

Teniu algun dubte que ens vulgueu consultar?

Moltes gràcies per tot i estem en contacte. Si us surgeix qualsevol dubte, només cal que ens escriviu / telefonau al (número de telèfon) i us contestarem al més aviat possible.

Fins aviat / Cordialment, ...
Equip ...

ANNEX 3.

Criteris diagnòstics del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal

Abans de presentar els criteris diagnòstics del TEAF, és necessari comentar algunes consideracions prèvies:

1. Cal tenir en compte, principalment a la part neuropsicològica, que els infants adoptats que viuen als orfenats no sempre estan en unes condicions d'atenció i estimulació precoç ideals. És per això que aquests infants poden presentar trastorns neuropsicològics deguts, no només a l'exposició prenatal a l'alcohol, sinó derivats del procés d'abandonament, falta de cura per part dels pares biològics i també de la institució.
2. A les guies diagnòstiques no hi ha cap recomanació estrictament específica de cap prova neuropsicològica; en general, parlen de proves neuropsicològiques estandarditzades. Només s'especifiquen els dominis necessaris que cal avaluar.

A continuació, hi ha una sèrie d'annexos:

- **Annex 3a.** Criteris diagnòstics del TEAF segons Hoyme, 2016 (revisió de l'IOM de 1996) Annex 3b.
- **Annex 3b.** Proves psicològiques incloses en el projecte de recerca dels tres centres (FIS 2013)
- **Annex 3c.** Valoració cognitiva i conductual recomanada per l'OMS
- **Annex 3d.** Proves psicològiques proposades per aquest estudi per avaluar les competències cognitives i conductuals

ANNEX 3a.

Críteris diagnòstics del TEAF segons Hoyme, 2016 (revisió de l'IOM de 1996)

I. SAF

(Amb exposició prenatal confirmada o sense)

El diagnòstic del SAF compleix totes les característiques, de la lletra **A** a la **D**:

- A. Patró característic d'anomalies facials menors**, incloent-hi **≥2** de les següents:
1. Fenedures palpebrals curtes (\leq percentil 10)
 2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 a la guia del llavi o filtre establerta per al grup ètnic, si n'hi ha)
 3. *Filtrum* llis (puntuació de 4 o 5 a la guia del llavi o filtre establerta per al grup ètnic, si n'hi ha)
- B. Retard del creixement prenatal i/o postnatal**
1. Alçada i/o pes \leq percentil 10 (en una corba de creixement adequada al grup ètnic, si n'hi ha)
- C. Retard del creixement del cervell, morfologia anormal o neurofisiologia anormal**, incloent-hi **≥1** dels següents:
1. Perímetre cranial \leq percentil 10
 2. Anomalies cerebrals estructurals
 3. Convulsions no febrils recurrents (s'han descartat altres causes de les convulsions)
- D. Retard del neurodesenvolupament**
1. Per a infants ≥ 3 anys, a) o b):
 - a) Amb deteriorament cognitiu:

Evidència d'un retard global (habilitat conceptual general amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana, QI verbal o espacial amb una DE $\geq 1,5$)

o bé

Deteriorament cognitiu en almenys dos dominis neuropsicològics amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana (funció executiva, problemes específics de l'aprenentatge, dèficit de memòria o alteració visuoespacial).
 - b) Amb trastorn de la conducta sense deteriorament cognitiu:

Evidència trastorns de la conducta en almenys 2 dominis amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana en alteracions de l'autocontrol (alteració de la regulació de les pròpies emocions i accions, dèficit d'atenció o trastorn del control dels impulsos)
 2. Per a infants < 3 anys:

Evidència d'un retard del desenvolupament amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana

II. PFAS

Per a **infants amb una exposició confirmada a l'alcohol**, un diagnòstic de PFAS requereix les característiques de les lletres **A i B**:

A. Patró característic d'anomalies facials menors, incloent-hi ≥ 2 de les següents:

1. Fenedures palpebrals curtes (\leq percentil 10)
2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 a la guia del llavi o filtre establerta per al grup ètnic, si n'hi ha)
3. *Filtrum* llis (puntuació de 4 o 5 a la guia del llavi o filtre establerta per al grup ètnic, si n'hi ha)

B. Retard del neurodesenvolupament

1. Per a infants ≥ 3 anys, a) o b):

a) Amb deteriorament cognitiu:

Evidència d'un retard global (habilitat conceptual general amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana o bé rendiment del QI o QI verbal o especial amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana)

O bé

Deteriorament cognitiu en almenys un domini del neurocomportament amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana (funció executiva, problemes específics de l'aprenentatge, dèficit de memòria o alteració visuoespacial)

b) Amb trastorn de la conducta sense deteriorament cognitiu:

Evidència de trastorns de la conducta en almenys 1 domini amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana en alteracions de l'autocontrol (alteració de la regulació de les pròpies emocions i accions, dèficit d'atenció o trastorn del control dels impulsos)

2. Per a infants de < 3 anys:

Evidència de retard del desenvolupament amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana

Per a **infants sense una exposició confirmada a l'alcohol**, un diagnòstic de PFAS requereix totes les característiques, **de la lletra A a la C**:

A. Patró característic d'anomalies facials menors, incloent-hi ≥ 2 de les següents:

1. Fenedures palpebrals curtes (\leq percentil 10)
2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 a la guia del llavi o filtre establerta per al grup ètnic, si n'hi ha)
3. Filtre llis (puntuació de 4 o 5 al regle guia del llavi o filtre establerta per al grup ètnic, si n'hi ha)

B. Retard del creixement o retard del creixement del cervell, morfologia anormal o neurofisiologia anormal

1. Alçada i/o pes \leq percentil 10 (en una corba de creixement adequada al grup ètnic, si n'hi ha)

O bé

2. Retard del creixement del cervell, morfologia anormal o neurofisiologia anormal, incloent-hi ≥ 1 dels següents:

a) Perímetre cranial \leq percentil 10

-
- b) Anomalies cerebrals estructurals
 - c) Convulsions no febrils recurrents (s'han descartat altres causes de les convulsions)

C. Retard del neurocomportament

1. Per a infants ≥ 3 anys, a) o b):

a) Amb deteriorament cognitiu:

Evidència de retard global (habilitat conceptual general amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana o bé rendiment del QI o QI verbal o espacial amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana)

o bé

Deteriorament cognitiu en almenys 1 domini del neurocomportament amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana (funció executiva, trastorns específics de l'aprenentatge, dèficit de memòria o alteració visuoespacial)

b) Amb trastorn de la conducta sense deteriorament cognitiu:

Evidència d'alteració de la conducta en almenys 1 domini amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana en alteracions de l'autocontrol (alteració de la regulació de les pròpies emocions i accions, dèficit d'atenció o trastorn del control dels impulsos)

2. Per a infants < 3 anys:

Evidència del retard del desenvolupament amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana

III. ARND

Requereix característiques de les lletres **A** i **B** (Aquest diagnòstic no es pot establir de manera definitiva per a infants de < 3 anys.):

A. Exposició prenatal a l'alcohol confirmada

B. Retard del neurocomportament

1. Per a infants de ≥ 3 anys, a) o b):

a) Amb deteriorament cognitiu:

Evidència de retard global (habilitat conceptual general amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana o bé rendiment de l'IQ verbal o espacial amb una DE $\geq 1,5$)

o bé

Deteriorament cognitiu en almenys 2 dominis del neurocomportament amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana (funció executiva, trastorns específics de l'aprenentatge, dèficit de memòria o alteració visuoespacial)

b) Amb trastorn de la conducta sense deteriorament cognitiu:

Evidència de trastorn de la conducta en almenys 2 dominis amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana en alteracions de l'autocontrol (alteració de la regulació de les pròpies emocions i accions, dèficit d'atenció o trastorn del control dels impulsos)

Retard del neurodesenvolupament

1. Per a infants ≥ 3 anys, a) o b):

a) Amb deteriorament cognitiu:

Evidència d'un retard global (habilitat conceptual general amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana o bé rendiment del QI o QI verbal o especial amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana)

O bé

Deteriorament cognitiu en almenys un domini del neurocomportament amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana (funció executiva, problemes específics de l'aprenentatge, dèficit de memòria o alteració visuoespacial)

b) Amb trastorn de la conducta sense deteriorament cognitiu:

Evidència de trastorn de la conducta en almenys 1 domini amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana en alteracions de l'autocontrol (alteració de la regulació de les pròpies emocions i accions, dèficit d'atenció o trastorn del control dels impulsos)

2. Per a infants de < 3 anys:

Evidència de retard del desenvolupament amb una DE $\geq 1,5$ per sota de la mitjana

IV. ARBD

Requereix les característiques **A** i **B**:

A. Exposició prenatal a l'alcohol confirmada

B. Una o més malformacions específiques majors que s'ha demostrat en animals d'experimentació o en estudis fets en éssers que són el resultat de l'exposició prenatal a l'alcohol: **cardíacues:** defectes septals interauriculars, grans vasos atípics, defectes cardíacs conotruncals; **òssies:** sinostosi radiocubital, defectes de segmentació de les vèrtebres, contractures de les articulacions considerables, escoliosi; **renals:** fetges aplàstics, hipoplàstics i displàstics, ronyons de ferradura o duplicacions uretrals; **oculars:** estrabisme, ptosi, anomalies vasculares de la retina, hipoplàsia del nervi òptic; **auriculars:** pèrdua conductiva de l'audició, sordesa neurosensorial

ANNEX 3b.

Proves psicològiques incloses en el projecte de recerca dels tres centres (FIS 2013)

Cognició:

- Escala d'intel·ligència de Wechsler per a infants (III)
- Escala d'intel·ligència de Wechsler per a infants en edat preescolar i d'educació primària (III)
- Escales de Bayley de desenvolupament infantil

Comunicació

- Prova de vocabulari amb imatges de Peabody (III)
- Prova de vocabulari expressiu
- Escales de llenguatge per a infants en edat preescolar (3 o 4)

Rendiment acadèmic

- Prova de Wechsler per a infants de rendiment individual (III)
- Bateria de rendiment de Woodcock Johnson
- Prova de rendiment d'ampli abast (3)

Memòria

- Escala de memòria per a infants (III)
- Subproves de memòria d'avaluació de la neuropsicologia del desenvolupament (NEPSY)
- Components de la memòria de treball de les escales de Wechsler

Funcionament executiu i raonament abstracte

- Inventari d'avaluació de la funció conductual de la funció executiva (BRIEF): versions per als pares i els docents
- Subproves de funció executiva de NEPSY
- Test de Wisconsin

Dèficit d'atenció amb hiperactivitat o sense

- Observació
- Llista d'avaluació del comportament de l'infant
- Escala de Conners d'avaluació
- Prova d'acompliment continu (2)

Conducta adaptativa, habilitats socials, comunicació social

- Observació i entrevista, informes escolars i valoracions prèvies
- Sistema d'avaluació de la capacitat adaptativa
- Valoració informal de la pràctica del llenguatge, comunicació social

ANNEX 3c.

Valoració cognitiva i conductual recomanada per l'OMS

I. Proves de cognició general:

1. **Escales abreujades d'intel·ligència de Wechsler per a adults (WASI-II; annex C).**
S'haurien d'utilitzar les subproves següents de WASI-II (total de temps requerit 30 min):
 - 1) Vocabulari (8 min; QI verbal);
 - 2) Semblances (8 min; QI verbal);
 - 3) Disseny per blocs (7 min; QI rendiment), i
 - 4) Raonament matricial (7 min; QI rendiment).

L'avantatge de la WASI és que avalua el QI verbal i no verbal. A més, mostra un indicador d'intel·ligència fiable amb una inversió mínima de temps.

II. Mesuraments de la memòria, l'atenció, la velocitat de processament i la funció executiva:

1. **Escala d'intel·ligència de Wechsler per a infants IV (WISC-IV; annex D).** S'haurien d'utilitzar les subproves següents de WISC-IV (total de temps requerit 29 min):
 - 1a) Amplitud de memòria de dígit (endavant i endarrere) (8 min; memòria de treball);
 - 1b) Cerca de símbols (5 min; velocitat de processament);
 - 1c) Codificació (8 min; velocitat de processament), i
 - 1d) Seqüenciació de lletres i nombres (8 min; memòria de treball).
2. **Avaluació de la neuropsicologia del desenvolupament (NEPSY-II; annex E).** S'haurien d'utilitzar les subproves següents de NEPSY-II (total de temps requerit 28 min)
 - 2a) Atenció auditiva (5 min; atenció / funció executiva);
 - 2b) Conjunt de respostes (5 min; atenció / funció executiva);
 - 2c) Cops de dits (4 min; sensoriomotor);
 - 2d) Fletxes (8 min; processament visuoespacial), i
 - 2e) Generació de paraules (6 min; llenguatge);

III. Mesuraments del comportament emplenats pels pares o els cuidadors:

1. **Llista d'avaluació del comportament de l'infant (CBCL, vegeu l'annex F)** i, quan sigui possible,
2. **Escala d'avaluació de la capacitat adaptativa de Vineland (VABS-II, vegeu l'annex G).**

ANNEX 3d.

Proves psicològiques proposades per aquest estudi per avaluar les competències cognitives i conductuals

1. **Prova per avaluar la capacitat cognitiva general**
 - Escala d'intel·ligència de Wechsler per a infants– IV o V (WISC i WAIS en funció de l'edat)

2. **Prova per avaluar la memòria, l'atenció, la velocitat de processament i la funció executiva**
 - Escala d'intel·ligència de Wechsler per a infants – IV o V (WISC i WAIS en funció de l'edat)
 - Avaluació de la neuropsicologia del desenvolupament - II (NEPSY-II)
 - Figura de Rey
 - Lectoescriptura: PROLEC-SE (subprova de paraules, pseudoparaules, comprensió de textos)

3. **Prova per avaluar la conducta adaptativa, les habilitats socials i la comunicació social**
(Aquesta prova l'emplenen els pares, mares, tutors legals o cuidadors.)
 - Llista de comprovació del comportament de l'infant (CBCL)

ANNEX 4.

Exemples de full informatiu i de document de consentiment informat

Full informatiu sobre la prevalença del trastorn de l'espectre de l'alcoholisme fetal (TEAF) en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna a Catalunya

L'alcohol és el teratogen més comú a totes les cultures i civilitzacions al llarg de la història i està considerat, excloent-ne les causes d'origen genètic, el factor determinant més important per a l'aparició de trastorns mentals i de la conducta; de fet, està considerat com la primera causa prevenible i no genètica de retard mental al món occidental.

La gravetat del dany degut a l'exposició prenatal a l'alcohol depèn, principalment, de la dosi consumida, del temps i del patró de consum, així com de la predisposició genètica individual. El trastorn de l'espectre alcohòlic fetal o TEAF (en anglès, *foetal alcohol spectrum disorder* o FASD) és un terme utilitzat per agrupar un gran ventall d'anomalies físiques, mentals, conductuals i cognitives que una persona pot presentar quan ha estat exposada a l'alcohol durant el seu desenvolupament prenatal.

La forma més greu dins de l'espectre és la síndrome alcohòlica fetal o SAF (en anglès, *fetal alcohol syndrome* o FAS). Les seves característiques es poden dividir en: malformacions morfològiques (especialment defectes craniofacials), retard del creixement i alteracions del sistema nerviós central, expressades principalment com a alteracions cognitives, conductuals, de socialització i de l'aprenentatge.

El TEAF té uns criteris diagnòstics clínics validats i sostinguts per la literatura científica i diferents institucions internacionals (l'OMS, DSM-IV-TR, l'Institut de Medicina (IOM), l'Associació Mèdica del Canadà, etc.). Permet incloure els infants amb afectacions derivades de l'exposició prenatal a l'alcohol dins l'espectre.

El trastorn de l'espectre alcohòlic fetal només descriu una sèrie d'alteracions clíniques que permeten diagnosticar el dany produït per l'exposició prenatal a l'alcohol, però el TEAF pròpiament no té un tractament específic, ja que és un quadre sindròmic. Són els símptomes deguts al TEAF els que sí tenen tractaments específics, per exemple, el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH), el fracàs escolar, el retard mental, els problemes de lectoescriptura, els trastorns de la conducta, etc.

El pronòstic de cada infant està condicionat per la gravetat de l'afectació del neurodesenvolupament, l'entorn social i ambiental, i les intervencions terapèutiques específiques, a part de la discapacitat que presentin.

Es tracta d'una malaltia crònica, i per tant, aquestes alteracions perduraran en la vida adulta, i es traduiran en una sèrie de discapacitats secundàries com ara problemes de salut mental, experiències escolars alterades, problemes legals, internament en institucions, conductes sexuals inapropiades, problemes amb l'abús de substàncies, dependència i dificultat d'incorporar-se al món laboral.

Catalunya és la comunitat autònoma amb més adopcions internacionals en valors absoluts, amb un total de 5.120 adopcions provinents de països d'Europa de l'Est durant el període de 1998 a 2015. D'acord amb dades publicades, s'estima que la prevalença del TEAF en infants d'orfenats russos és d'entre el 30% i el 70%, ja que un 90% de les dones russes en edat fèrtil consumeixen alcohol i fins a un 20% continuen consumint durant l'embaràs. (Aquestes xifres poden ser molt més altes entre mares que presenten problemes socials que comporten que els seus fills passin a adopció) i

es calcula que aproximadament el 40% dels nounats exposats prenatalment a l'alcohol poden presentar un TEAF. Un estudi dut a terme a Suècia l'any 2010 va trobar una prevalença d'un 52% de TEAF entre el col·lectiu d'infants adoptats procedents de països de l'Europa de l'Est.

És cert que aquest problema no és exclusiu dels infants adoptats procedents de països de l'Europa de l'Est com Rússia i Ucraïna, sinó que és un problema mundial, que també afecta Espanya en infants no adoptats.

Tot i així, s'ha detectat que possiblement la prevalença d'aquest trastorn és més alta entre els infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna i, tant la Generalitat de Catalunya com els hospitals implicats, estan interessats a conèixer-la; i, a fi de determinar-ne l'abast han decidit iniciar aquest estudi amb l'objectiu de dotar els infants que ho necessitin, dels recursos necessaris.

L'objectiu principal d'aquest estudi, doncs, és conèixer la prevalença de TEAF en infants adoptats procedents de països de l'Europa de l'Est residents a Catalunya a partir d'una mostra representativa de la població d'infants adoptats per poder-ne extrapolar els resultats obtinguts.

Visita diagnòstica (primera visita):

La visita té una durada aproximada de 2-3 hores i consisteix en les accions següents:

1. Avaluació física: es fa una avaluació somatomètrica (alçada, pes, perímetre cranial) en busca de l'existència d'un retard del creixement i s'avalua el patró d'anomalies facials i corporals típiques del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal (fenedures palpebrals, llavi superior i *filtrum* etc.).
2. Avaluació psicològica: es passen dues bateries diferents de proves psicològiques per a l'avaluació neuropsicològica completa.
3. Emplenament del formulari per avaluar possibles trastorns de la conducta i altres possibles alteracions psicològiques. Aquest formulari l'emplenen els pares.

Visita devolutiva (segona i última visites)

Després d'uns dies (aproximadament quinze dies), es fa la visita devolutiva, en la qual s'informarà del diagnòstic final en relació amb l'avaluació del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal, ja sigui perquè es descarti o perquè es confirmi el diagnòstic i, en aquest cas, quin és el grau que presenta l'infant. També es donarà informació sobre qualsevol aspecte relacionat amb l'evolució i el tractament del quadre.

Aspectes ètics

S'han de respectar els principis de la Declaració d'Hèlsinki (actualització de Fortalesa). S'ha de complir la normativa legal sobre confidencial de dades (Llei orgànica 15/1999, de 13 de setembre, de protecció de dades de caràcter personal (LOPD)).

El protocol de l'estudi s'ha de sotmetre a l'aprovació del Comitè d'Ètica d'Investigació Clínica dels centres sanitaris participants. S'ha de redactar un full d'informació per als possibles participants i els pares, mares o tutors legals i signaran un imprès de consentiment informat ad hoc.

Si teniu qualsevol dubte relacionat amb l'estudi, podeu contactar amb nosaltres a través de:

Correu electrònic:

Telèfon:

Consentiment informat (per a pares, mares o tutors legals)

(segons l'annex 6, punt 2 del Reial decret 561/1993, de 16 d'abril)

Títol de l'estudi: **Prevalença del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal (TEAF) en infants adoptats procedents de Rússia i Ucraïna a Catalunya.**

Investigador/a principal:

_____ (nom i cognoms) com a _____
(pare/mare/tutor legal) de _____

Se m'ha informat que les meves dades personals i les del meu fill o filla estan protegides i incloses en un fitxer gestionat pels tres centres participants, que està sotmès a la Llei 15/1999, de 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal.

He llegit el full d'informació que se m'ha entregat.

He pogut fer preguntes i resoldre els dubtes sobre l'estudi.

He rebut informació suficient sobre l'estudi.

He parlat amb el personal investigador.

Entenc que la participació del meu fill o filla és voluntària.

Entenc que em puc retirar de l'estudi:

1. Quan vulgui.
2. Sense haver de donar explicacions.
3. Sense que això repercuteixi en les cures mèdiques.

Dono lliurement la meva conformitat perquè el meu fill o filla participi en l'estudi.

Data:

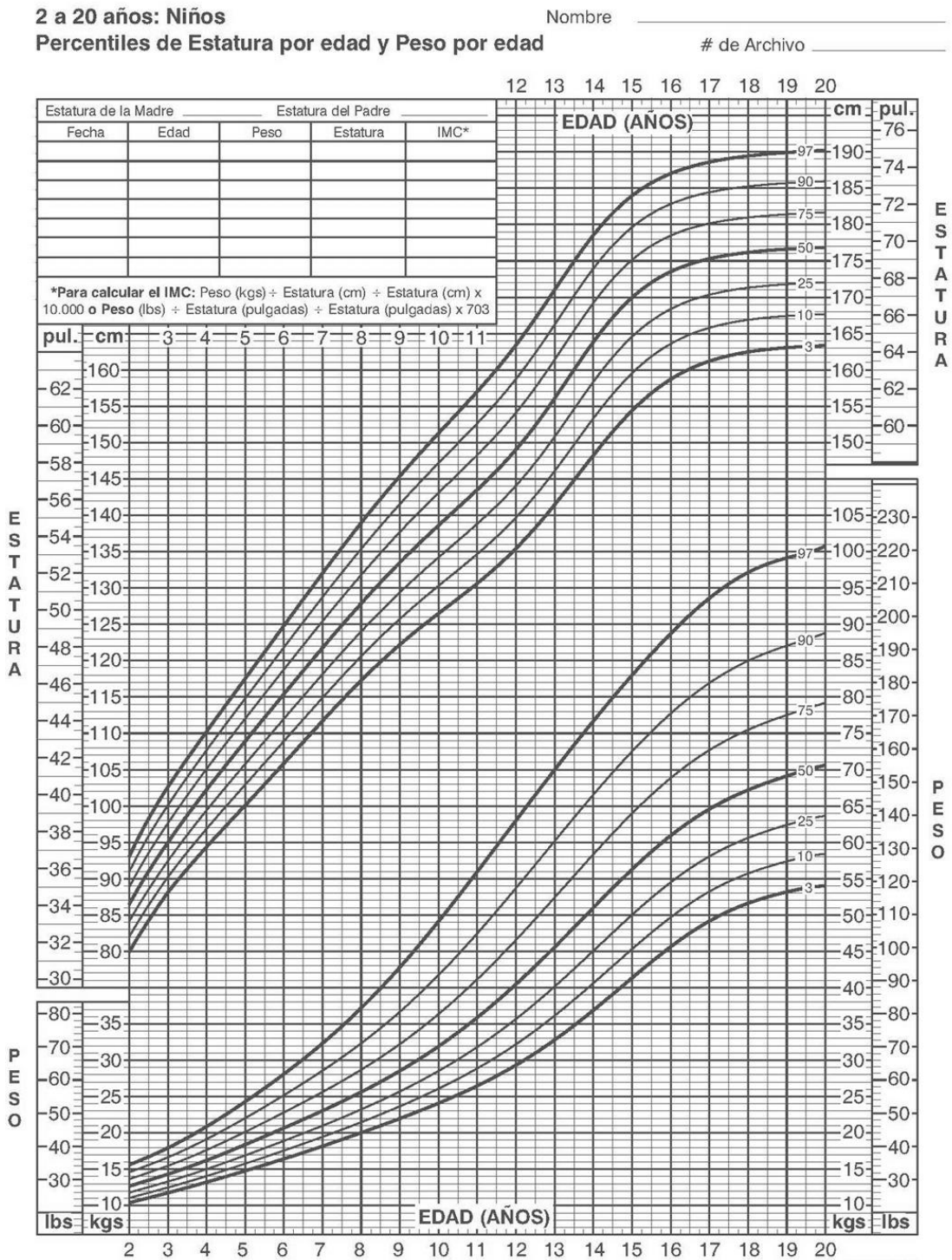
Signatura del pare/mare/tutor/a

DNI

Signatura de l'investigador/a

Núm. de col·legiat/ada

Gràfica 3: Nens, 2 a 20 anys. Percentils de talla per edat i Pes per edat



Publicado el 30 de mayo del 2000 (modificado el 21 de noviembre del 2000).
 FUENTE: Desarrollado por el Centro Nacional de Estadísticas de Salud en colaboración con el Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de Salud (2000).
<http://www.cdc.gov/growthcharts>



Gràfica 5: Nens: Naixement a 16 anys. Perímetre cranial

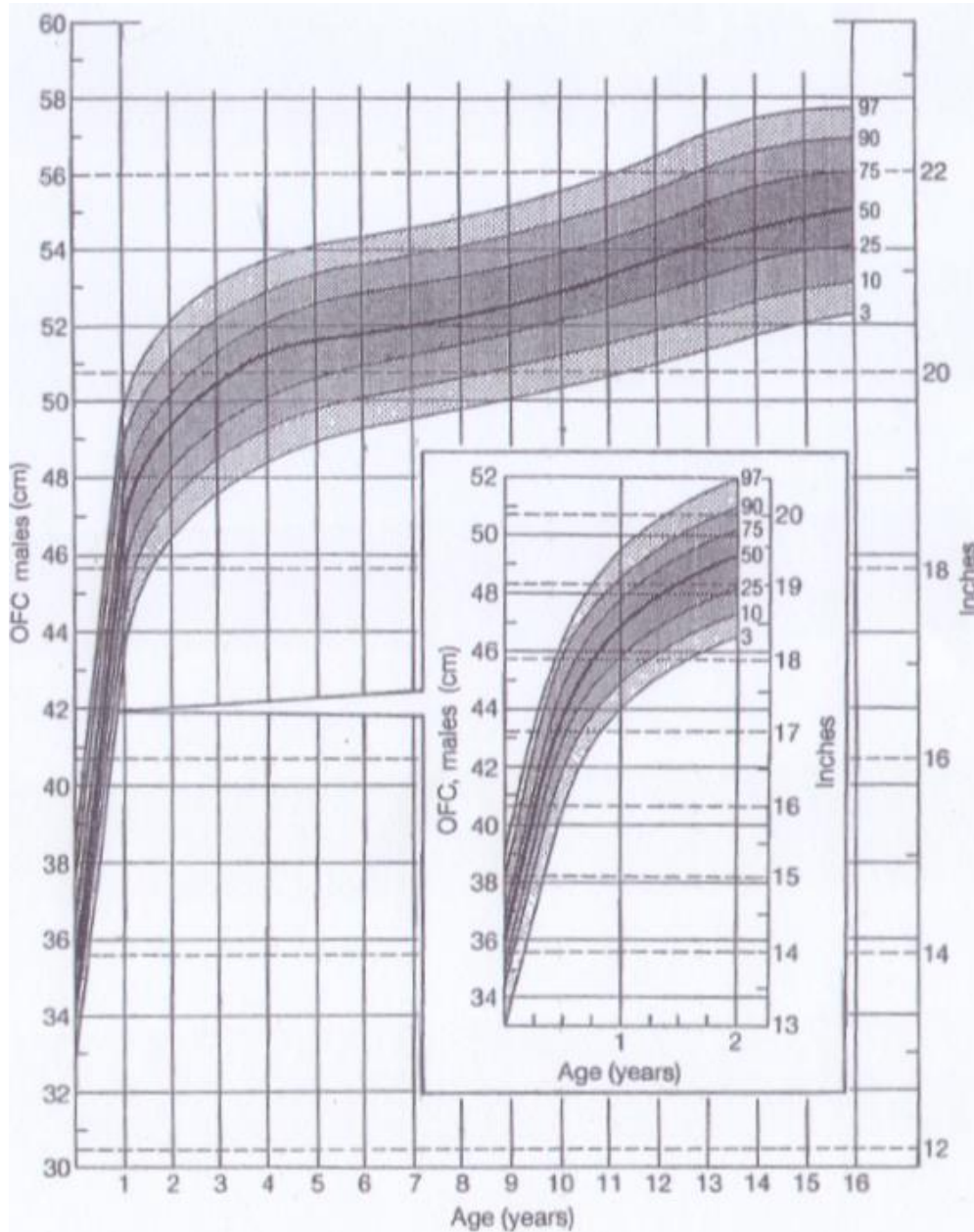
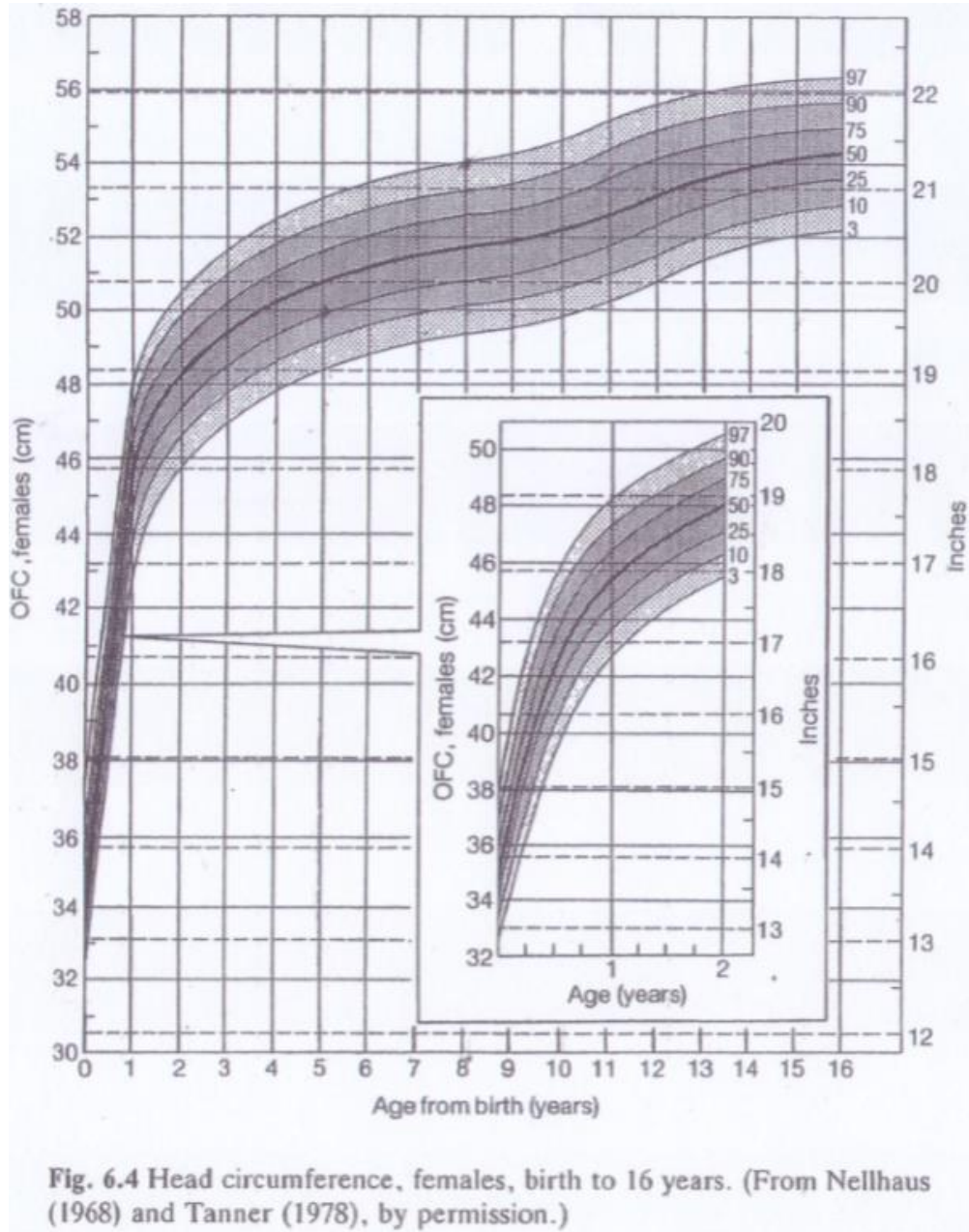
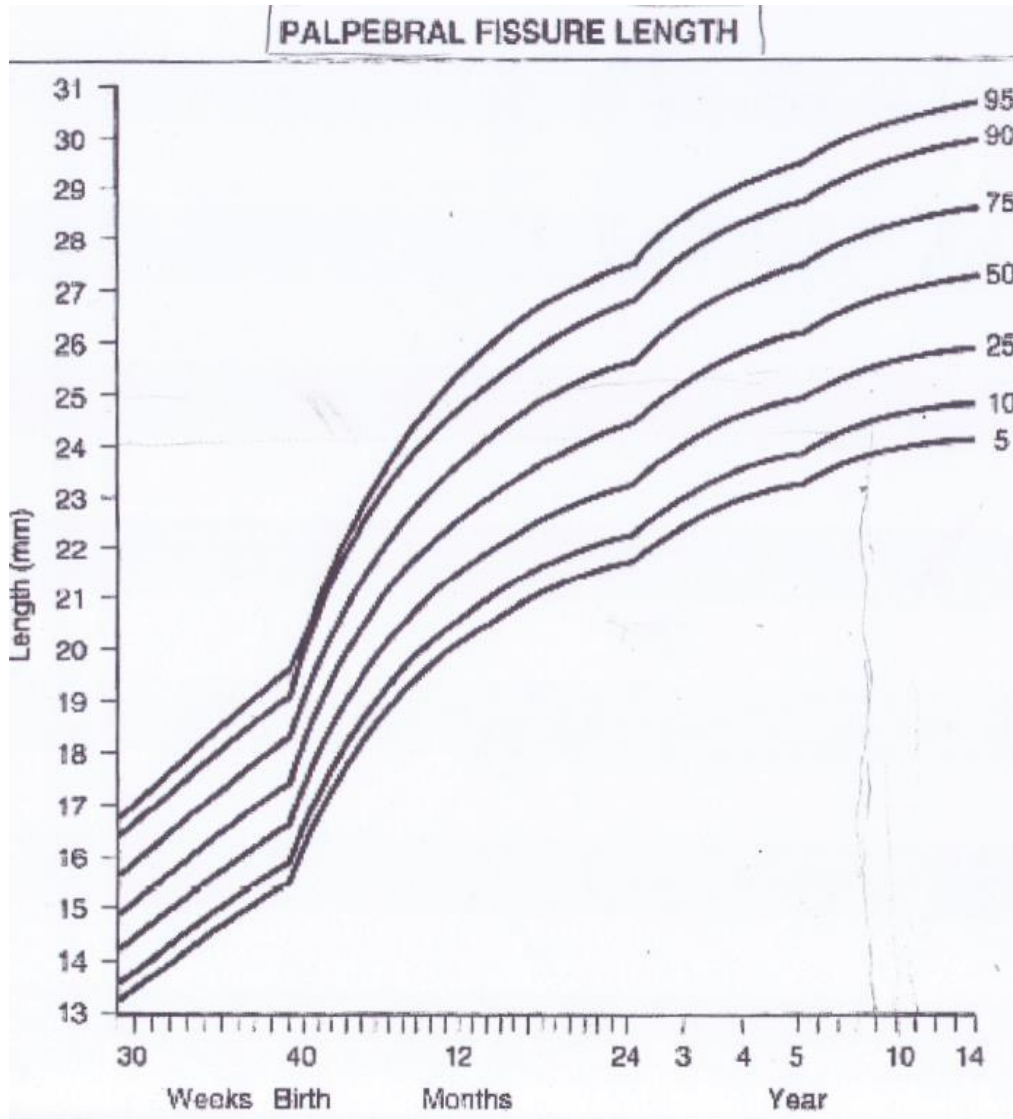


Fig. 6.3 Head circumference, males, birth to 16 years. (From Nellhaus (1968) and Tanner (1978), by permission.)

Gràfica 6: Nenes: Naixement a 16 anys. Perímetre cranial



Gràfica 7: Longitud de fissura palpebral



Guia del llavi o filtrum



ANNEX 6.

Full d'emplenament de dades per a l'avaluació física i somatomètrica

| FASD Examen Físico | | | |
|---|-----------|--------------------------|---|
| Sexo <input type="checkbox"/> Hombre <input type="checkbox"/> Mujer | | Fecha : __/__/__ | |
| Nombre completo: _____ | | Nº de caso: _____ | |
| NHC: _____ Nombre examinador: _____ | | Nº de encuesta: _____ | |
| Somatometría | | | |
| Edad: _____ años y meses | Percentil | | |
| Estatura: _____ cm | _____ % | <input type="checkbox"/> | Talla baja (≤ 2DE) |
| Peso: _____ g | _____ % | <input type="checkbox"/> | Peso bajo (≤ 2DE) |
| PC: _____ cm | _____ % | <input type="checkbox"/> | Microcefalia (≤ 2DE) |
| DIC: _____ cm | _____ % | <input type="checkbox"/> | Alterado (≤ 2DE) |
| FP: _____ cm | _____ % | <input type="checkbox"/> | FP cortas (≤ 2DE) |
| Características Fenotípicas | | | |
| Mental/conducta: _____ | | <input type="checkbox"/> | Hiperactividad |
| Neurológico: _____ | | <input type="checkbox"/> | Alt motora fina |
| Cráneo: _____ | | | |
| Cara: General: _____ | | <input type="checkbox"/> | Hipoplasia mediofacial |
| Orejas: _____ | | <input type="checkbox"/> | Vía de tren |
| Ojos: _____ | | <input type="checkbox"/> | Estrabismo <input type="checkbox"/> Ptosis |
| Nariz: _____ | | <input type="checkbox"/> | Pliegues epicánticos |
| Boca: _____ | | <input type="checkbox"/> | Nariz: Antevertida |
| Philtrum _____ cm _____ % Puntuación: _____ | | <input type="checkbox"/> | Puente nasal plano |
| Labio superior Puntuación: _____ | | <input type="checkbox"/> | Prognatismo |
| Cuello: _____ | | <input type="checkbox"/> | Ancho <input type="checkbox"/> Liso |
| Tórax: _____ | | <input type="checkbox"/> | Lineal |
| Corazón: _____ | | <input type="checkbox"/> | Soplo <input type="checkbox"/> Defecto cardio |
| Abdomen: _____ | | | |
| Espalda: _____ | | | |
| Pelvis i cadera: _____ | | | |
| Genitales i ano: _____ | | | |
| MMSS: _____ | | <input type="checkbox"/> | No pronosupinación |
| Manos: General: _____ | | <input type="checkbox"/> | Campodact <input type="checkbox"/> Clinodact |
| Surcos: _____ | | <input type="checkbox"/> | Alterados <input type="checkbox"/> Stick Hockey |
| MMII: _____ | | <input type="checkbox"/> | Otras contracturas |
| Pies: _____ | | | |
| Piel i Cabello: _____ | | <input type="checkbox"/> | Hirsutismo |
| Otros: _____ | | <input type="checkbox"/> | Uñas Hipolásticas |

ANNEX 7.

Exemple d'informe de retorn

Informe de valoració del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal

Nom i cognoms:

Data d'avaluació:

Data de naixement:

Edat (anys, mesos, dies):

El trastorn de l'espectre alcohòlic fetal

L'alcohol és una de les substàncies més teratògenes i consumir-lo durant l'embaràs pot produir un ampli ventall d'efectes adversos en el fetus en desenvolupament.

La gravetat del dany degut a l'exposició prenatal a l'alcohol depèn, principalment, de la dosi consumida, del temps i del patró de consum, així com de la predisposició genètica individual.

El **trastorn de l'espectre alcohòlic fetal** (en anglès, *foetal alcohol spectrum disorder* o FASD) és un terme que s'utilitza per agrupar un gran ventall d'anomalies físiques, mentals, conductuals i cognitives que una persona pot presentar quan ha estat exposada a l'alcohol durant el desenvolupament prenatal.

La forma més greu dins de l'espectre és la síndrome alcohòlica fetal (en anglès, *foetal alcohol syndrome* o FAS). Les seves característiques es poden dividir en malformacions morfològiques (especialment defectes craniofacials), retard del creixement i alteracions del sistema nerviós central, expressades principalment com a alteracions cognitives, conductuals, de socialització i de l'aprenentatge.

El TEAF té uns criteris diagnòstics clínics validats i sostinguts per la literatura científica i diferents institucions internacionals: l'OMS, el DSM-IV-TR, Institut de Medicina (IOM), Associació Mèdica del Canadà, etc. Permet incloure els infants amb afectacions derivades de l'exposició prenatal a l'alcohol dins de l'espectre, en el qual la síndrome alcohòlica fetal (SAF) n'és un dels extrems.

El TEAF només descriu una sèrie d'alteracions clíniques que permeten diagnosticar el dany produït per l'exposició prenatal a l'alcohol, però el TEAF pròpiament no té un tractament específic, ja que és un quadre sindròmic. Són els símptomes deguts al TEAF els que sí tenen tractaments específics, per exemple, el trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH), el fracàs escolar, el retard mental, els problemes de lectoescriptura, els trastorns de la conducta, etc.

El pronòstic, en cada cas, no depèn exclusivament del diagnòstic final que es tingui dins del TEAF, sinó que depèn principalment de la simptomatologia que la persona afectada presenti, i per tant, la capacitat que tingui per adaptar-se a la vida quotidiana.

Per tant, és important tractar la simptomatologia que la persona presenti per millorar-ne el pronòstic.

Antecedents mèdics i personals

... / ...

Críteris diagnòstics

Actualment, hi ha diferents institucions internacionals que han validat els críteris diagnòstics clínics per al trastorn de l'espectre alcohòlic fetal. Els críteris que utilitzem són els últims que s'han revisat i publicat, els de Hoyme de 2016.

Categories diagnòstiques del TEAF (Hoyme, 2016)

I. Síndrome alcohòlica fetal (SAF)

El diagnòstic de la síndrome alcohòlica fetal requereix totes les característiques, de la lletra **A** a la **D**:

A. Un patró característic d'anomalies facials menors, incloent ≥ 2 de les següents:

1. Fenedures palpebrals curtes (\leq percentil 10)
2. Llavi superior llis i fi (puntuació de 4 o 5 al regle guia del llavi o filtre)
3. Filtre llis (puntuació de 4 o 5 al regle guia del llavi o filtre)

B. Retard del creixement prenatal i/o postnatal

1. Alçada i/o pes \leq percentil 10

C. Retard de creixement del cervell, morfologia anormal o patrons anormals de la fisiologia cerebral, incloent-hi ≥ 1 dels següents:

1. Perímetre cranial \leq percentil 10
2. Anomalies cerebrals estructurals
3. Convulsions no febrils recurrents

D. Retard del neurodesenvolupament

1. Per a infants ≥ 3 anys, a) o b):

a) Amb deteriorament cognitiu:

Evidència d'un deteriorament global (habilitat conceptual general amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana, QI verbal o espacial amb una DE $\geq 1,5$)

o bé

Deteriorament cognitiu en almenys dos dominis neuropsicològics amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana (funció executiva, dèficit de la parla, dèficit de memòria o alteració visuoespacial)

b) Amb trastorns de la conducta sense deteriorament cognitiu:

Evidència d'un dèficit en la conducta en almenys 2 dominis amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana en relació amb l'autocontrol (alteració de la regulació de les pròpies emocions i accions, dèficit d'atenció o trastorn del control dels impulsos)

2. Per a infants <3 anys:

Evidència d'un retard del desenvolupament amb una DE $\geq 1,5$ per sota la mitjana

Avaluació clínica i somatomètrica

L'avaluació clínica del TEAF es divideix en dues parts: l'avaluació somatomètrica (alçada, pes i perímetre cranial) i l'avaluació morfològica on s'identifica un patró d'anomalies principalment facials relacionades amb l'exposició prenatal a l'alcohol (llavi superior fi, filtre llis, etc.).

| Característica | Mesura (en cm) | *Percentil |
|--------------------|----------------|------------|
| Alçada | | |
| Pes | | |
| Perímetre cranial | | |
| Fenedura palpebral | | |

| Característica | **Puntuació |
|----------------|-------------|
| Llavi superior | |
| Filtre | |

*Totes les mesures es traslladen a les gràfiques específiques per al TEAF per calcular-ne el percentil, que varia en funció del sexe i l'edat. El percentil es considera alterat quan és ≤ 10 .

**Les puntuacions del llavi i el filtre es consideren afectades quan tenen els valors de 4 o 5.

Avaluació neuropsicològica

... / ...

Conclusió

D'acord amb els criteris diagnòstics del trastorn de l'espectre alcohòlic fetal, amb confirmació ... del consum matern d'alcohol, el diagnòstic és.... (orientació per als professionals, que han d'explicar el significat del diagnòstic a la família: 1. Absència de TEAF; 2. TEAF: SAF complet, SAF parcial, ARND, ARBD)

Barcelona, ___ d ___ de 201_

Pediatre/a, núm. de col·legiat/ada

Psicòleg/òloga, núm. col·legiat/ada

Informe final
Prevalença
del trastorn
de l'espectre
alcohòlic fetal
(TEAF)
en infants
adoptats
procedents
de Rússia i
Ucraïna a
Catalunya

2019

