Plan de AccióN en TDAH o pandah EITDAH en España Propuestas estratégicas Detección del TDAH Comunicación y sensibilización Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida Necesidades de formación Políticas

Avalado por:













inda, políticas públicas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un tégicas que permiten una actuación efectiva sobre el TDAH. Dichas áreas son Detección del trastorno a cualquier edad, asistencia un licados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo a **Propuestas estratégicas** desdi reas son Detección del trastorno a cualquier edad, asistonia a lo largo de toda la una, políticas publicas en sanciad, formación



El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de redad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trastorno con ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas que permiten una actuación efectiva sebre el TDAH. Dichas áreas son Detección del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación, y por ello se estructura sebre las 5 áreas en trastorno interdisciplinar desde la sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, políticas públicas en sanidad, formación de los profesionales implicados de los medios de comunicación, y por ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas que permiten una actuación efectiva sebre el Tla y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración de las actuales de la sanidad.

una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones pública icas públicas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensi vermiten una actuación efectiva sobre el TDAH. Dichas áreas son Detección del trastorno a se administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una interección del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicos de comunicación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicos de comunicación interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administración, políticas públicas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación del ación y las administración del permitenta sobre el TDAH. Dichas áreas son Detección del ación y las administración y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere de los medios de comunicación, y por ello se estructura sobre la Sanidad, la educación y las los medios de comunicación, y por ello se estructura sobre la sanidad, la educación y las la complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las la complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las la complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las la complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las la complejos que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las la complejos que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las comples estrategicas que permitente de la completa de la

àreas estratégicas que permiten una actuación efectiva sebre el TDAH. Dichas áreas son Detección idad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunica y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunica y las administración y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una y las administración y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una y las administración y las administración del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas por requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios istencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación, y por ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas el profesionales implicados y comunicación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas en sanidad, formación de los profesionales implicados y comunicación de los profesional



1. ÁREAS ESTRATÉGICAS PARA EL ABORDAJE DEL TDAH EN ESPAÑA

El Proyecto PANDAH es una apuesta por ayudar a mejorar la vida de los pacientes con TDAH y sus familiares, y por ello el Comité del Plan Estratégico cree imprescindible intervenir desde todas las áreas en las que tiene impacto el trastorno.

Según los expertos que han intervenido en el Plan, las áreas estratégicas básicas de intervención son:

- Detección
- Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida
- Políticas públicas
- Necesidades de formación
- Comunicación y sensibilización

Una vez definidas las 5 áreas antes mencionadas, se articularon las recomendaciones en una estructura fija basada en 4 puntos:

- 1. Antecedentes: ¿por qué es necesario cubrir esa área estratégica?
- 2. Objetivo: ¿cuál es el objetivo global a cumplir?
- 3. Agentes: ¿quiénes deben ser los agentes implicados en el desarrollo de esa área y por qué?
- 4. Recomendaciones: ¿qué acciones consensuadas se definieron para cumplir el objetivo?

1.1. Detección

Antecedentes:

Detectar a tiempo implica aumentar las posibilidades de éxito del tratamiento y reducir la aparición de comorbilidades, por tanto hay un coste oportunidad muy claro en función del periodo de diagnóstico. Sin embargo, la detección del TDAH todavía es tardía en un porcentaje demasiado elevado, siendo todavía más difícil en el adulto.

Objetivos:

Protocolizar cribados para la detección del TDAH en centros escolares, centros de salud y población de riesgo (niños y adultos).

Agentes implicados:

- Educación: por la situación privilegiada que tienen los profesores para observar y valorar la conducta y
 el funcionamiento cognitivo entre niños de la misma edad y el mismo estadio evolutivo, el número de
 horas que los niños pasan en los centros educativos y el grado de vinculación que se establece entre el
 cuerpo docente y los alumnos.
- Sanidad: por la situación privilegiada que tienen especialmente los pediatras y las enfermeras para detectar durante las revisiones periódicas de salud cualquier cambio o anomalía en la conducta del niño, su rendimiento escolar, gracias también al grado de confianza y vinculación que pueden llegar a establecer tanto con el niño como con sus padres o tutores legales.

Acciones recomendadas:

- Protocolizar cribados en revisiones de pediatría de atención primaria, coincidiendo con las edades de revisión protocolizadas, definir criterios de cribado en la población de riesgo y establecer cribado en el segundo ciclo de educación infantil y en el primer ciclo de educación primaria.
- II. Definir una herramienta para el cribado en el ámbito pediátrico y escolar que se incluya en la historia escolar y pediátrica del niño.
- III. Establecer un protocolo de detección en adolescentes y población adulta con conductas de riesgo: abuso de sustancias y consumo de drogas, conducta sexual de riesgo, violencia, centros penitenciarios, fracaso escolar, etc.
- IV. Establecer un circuito que asegure una correcta coordinación desde la detección a la confirmación del diagnóstico por parte de un especialista.

1.2 Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida

Antecedentes:

El acceso a los recursos sanitarios y a profesionales especialistas en TDAH es un punto importante para qarantizar un correcto diagnóstico, tratamiento y sequimiento del TDAH.

Objetivos:

- Crear protocolos consensuados entre educación y sanidad.
- Diagnosticar y tratar de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad.
- Garantizar el seguimiento hasta la vida adulta.
- Establecer una figura de referencia en la asistencia del paciente.

Agentes implicados:

- Educación: porque el bajo rendimiento académico es una condición que afecta significativamente al alumno con TDAH en las diferentes etapas educativas.
- Sanidad: porque son los encargados de realizar el diagnóstico clínico del paciente, de instaurar el tratamiento adecuado y de hacer el seguimiento pertinente.
- Justicia: porque la contribución del personal de salud mental en el juzgado mejoraría la identificación de problemas de salud mental, incluyendo el TDAH.
- Servicios Sociales de Infancia y Familia: porque los menores de 14 años no entran en el ámbito de la justicia y toda la ejecución de las penas de la justicia juvenil se hace a través de los servicios sociales.

Acciones recomendadas:

I. Instaurar protocolos nacionales que establezcan sistemas que fomenten la coordinación y comunicación interprofesional entre los diferentes niveles asistenciales, incluyendo la coordinación entre Educación, Sanidad y Servicios Sociales. Estos protocolos deben establecer una figura de referencia en la asistencia al paciente y asegurar la transición asistencial del ámbito pediátrico a la edad adulta.

Resumen ejecutivo





- II. Promover el seguimiento de guías y su implementación: a nivel educativo, elaborar la Guía de Práctica Educativa, y a nivel sanitario, asegurar que el diagnóstico y asistencia se hace de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica (y las posibles actualizaciones que deberían llevarse a cabo).
- III. Garantizar la igualdad en el acceso a los derechos fundamentales en el ámbito sanitario (diagnóstico y tratamiento), en el ámbito escolar (apoyos correspondientes), en el ámbito social (participación) y evitar la discriminación que actualmente existe entre las distintas Comunidades Autónomas.

1.3. POLÍTICAS PÚBLICAS

Antecedentes:

Durante el último año, se han producido importantes avances en el ámbito institucional que responden a la existencia de una mayor concienciación en la sociedad española sobre la necesidad de implementar una respuesta integral a la problemática de las personas con TDAH desde los poderes públicos. Aun así, se debe seguir avanzando.

Objetivos:

Incluir este trastorno en diversos sectores de actuación pública (principalmente educación, sanidad, justicia y política social), fomentando un marco legislativo y ejecutivo a todos los niveles.

Agentes implicados:

- Educación: porque dado que en España se promulga legislativamente la educación como obligatoria desde los 6 a los 16 años (aunque en la práctica la mayoría de los niños inician su escolarización a los 3 años), el primer lugar donde se va a detectar la disfunción causada por el TDAH es en el ámbito escolar.
- Sanidad: porque el diagnóstico y el tratamiento es médico. Además el manejo en la escuela se debe llevar a cabo en coordinación con el sistema de salud.
- Justicia: porque dado que las conductas infractoras cometidas por las personas con TDAH y su presencia
 en medios penitenciarios son muy superiores a la media, la justicia debe tener en cuenta si el trastorno
 puede estar operando en la conducta del infractor, plantearse la oportunidad de hacer un cribado en el
 centro penitenciario para facilitar el tratamiento, y ajustar la pena con el fin de promover la reinserción.
- Servicios Sociales: porque los trabajadores sociales pueden ser claramente la puerta de entrada a un sistema que acoja a las personas con TDAH. En otros países, el trabajador social es un referente fundamental.

Acciones recomendadas:

- I. Aplicación de la LOMCE y desarrollo en las Comunidades Autónomas.
- II. Instaurar protocolos de coordinación entre las administraciones en los ámbitos clínico, escolar, judicial y de servicios sociales basados en la Guía de Práctica Clínica del Ministerio, evitando las diferencias entre Comunidades Autónomas y actualizándolos periódicamente.
- III. Desarrollar un documento científico, basado en la evidencia científica más actual, que sirva de base informativa para Autoridades y Gestores Institucionales. Este documento podría sentar las bases para promover, desde la Administración, el desarrollo de modelos que analicen el impacto económico del TDAH y la rentabilidad de la dedicación de recursos.

1.4. NECESIDADES DE FORMACIÓN

Antecedentes:

Una pieza clave en el éxito de un correcto manejo de la persona con TDAH, sobre todo en la fase de detección, diagnóstico y abordaje, radica en la formación específica recibida por los profesionales implicados, y los profesionales que deberían intervenir en el manejo del TDAH reciben poca formación específica sobre este trastorno.

Objetivos

Mejorar la formación en TDAH a tres niveles: pregrado, posgrado y formación continuada/permanente.

Agentes implicados:

Los agentes sociales que deben recibir esta formación son las personas implicadas en la detección y manejo del TDAH, es decir, aquellos que se dedican profesionalmente a los ámbitos de educación y sanidad.

Acciones recomendadas:

- Incluir el TDAH en el plan de estudios universitarios de todos los colectivos implicados en la detección y el manejo de personas con TDAH: Medicina, Psicología, Magisterio, Pedagogía, Enfermería y Máster en Educación.
- II. Incluir el TDAH en el programa de formación de profesiones sanitarias (MIR/PIR/EIR) para todas las especialidades implicadas: psiquiatría, neurología, pediatría, medicina de familia, psicología y enfermería.
- III. Promover la formación continuada a todos los agentes implicados.

1.5. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Antecedentes:

La comunicación de información veraz y sólida sobre el TDAH es la piedra angular para dotar de conocimiento a la sociedad, aumentar su sensibilidad hacia el trastorno y minimizar la estigmatización del mismo.

Objetivos:

Llevar a cabo un plan de comunicación sobre el TDAH, con el objetivo de dar a conocer a la población general las evidencias científicas sobre el TDAH (evolución, tratamiento, coste social) y sus repercusiones en los distintos contextos, además de promover una mayor concienciación sobre un trastorno que, según los estudios científicos, afecta al 5% de la población infantil.

Agentes implicados:

- Los medios de comunicación: por ser la plataforma más poderosa de difusión de información.
- Las sociedades científicas: por ser una fuente informativa altamente especializada y de prestigio.
- Las asociaciones de pacientes y familias: por su visión completa y humana del TDAH.

Resumen ejecutivo





Acciones recomendadas:

- Conceptualización de un plan de comunicación que permita realizar acciones con capacidad de dar visibilidad al trastorno, en el que se involucren las diferentes sociedades científicas y que cuente con expertos en TDAH.
- Divulgación basada en la evidencia científica en un estilo y formato comprensible para los diferentes colectivos de la sociedad.
- Desarrollo de acciones de comunicación que favorezcan la inclusión educativa eficaz del alumnado con TDAH y que eviten su estigmatización.

2. CONCLUSIONES

En las presentes "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España", el equipo multidisciplinar de expertos ha hecho una serie de sugerencias enfocadas a mejorar la vida de las personas con TDAH y sus familiares, así como a aumentar el nivel de competencia de los distintos profesionales que tienen contacto con las personas afectadas.

Para ello ha tenido en cuenta que el TDAH tiene impacto en diversas áreas estratégicas, y que es precisa la intervención de todos los agentes implicados desde sus respectivas áreas de acción.

Las acciones que recomienda el Comité del Plan Estratégico, para cada una de las áreas de desarrollo, son un conjunto de recomendaciones generales que pueden servir como punto de partida, pero que cada experto o grupo de expertos aplicará como considere más oportuno.

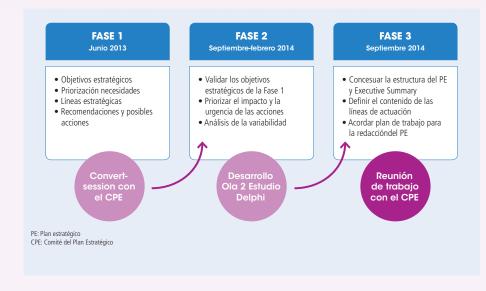
3. OBJETIVO Y MÉTODO DE TRABAJO

La presente obra se ubica en el Proyecto PANDAH, un Plan de Acción en TDAH en el que han participado más de **250 profesionales** directamente relacionados con el trastorno. El proyecto se inició en 2011 y concluye en 2016 con la publicación de las "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España".

Tras analizar el conocimiento real sobre el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) de la población española, y las principales barreras o dificultades con las que se encuentran los diferentes colectivos implicados en su detección y manejo, el siguiente paso natural era proponer soluciones para avanzar en la mejora del TDAH desde sus dimensiones asistenciales, educativas, sociales, legales y comunicativas

A fin de alcanzar dicho objetivo, se constituyó un Comité Estratégico formado por expertos de todos los ámbitos que inciden, directamente o indirectamente, en el TDAH, ya que se ha considerado que solo era posible acometer el proyecto con seriedad desde un trabajo multidisciplinar que tuviera en cuenta la experiencia, opiniones y necesidades de cada uno de los colectivos.

Tras conformarse el comité, se siguieron los siguientes pasos:



Primera reunión (Madrid, junio 2013)

El Comité Estratégico se reunió con el objetivo de conseguir un primer listado de necesidades y una primera aproximación a las propuestas a desarrollar en un futuro para cada una de las necesidades detectadas.

Posteriormente, elaboró una lista inicial de 70 necesidades no cubiertas o insuficientemente cubiertas, determinó 5 áreas estratégicas de intervención (detección, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas, formación, comunicación y sensibilización), y, por último, definió para cada área un título, un objetivo, los agentes que deben implicarse en su desarrollo y las acciones que deberían llevarse a cabo para cumplir con el objetivo.

Estudio Delphi-PANDAH (septiembre-febrero 2014)

Para validar los resultados obtenidos en esta primera reunión, se dimensionó el estudio Delphi-PANDAH en el que participaron 154 profesionales de los diferentes colectivos que intervienen en el TDAH, seleccionados por su grado de conocimiento específico en TDAH, y con un nivel de implicación variable en el manejo del trastorno en función del colectivo.

Los participantes respondieron a una encuesta online en la que se les pidió que valoraran la viabilidad, el impacto y la urgencia de cada una de las acciones que había propuesto el Comité Estratégico para las cinco áreas estratégicas de intervención en el TDAH en España.

GRUPO	Participación	% Respecto al total
Asociaciones de pacientes	12	7.79
Orientadores escolares	15	9.74
Educadores	26	16.88
Psicólogos clínicos / Trabajadores sociales	23	14.94
Enfermeras de Pediatría	3	1.95
Médicos de atención primaria	3	1.95
Pediatras	16	10.39
Neuropediatras	23	14.94
Psiquiatras del niño y del adolescente	27	17.53
Psiquiatras de adultos	6	3.90

Segunda reunión (Madrid, 24 de septiembre de 2014)

Se presentó a los miembros del Comité Estratégico los resultados del Estudio Delphi-PANDAH con el objetivo de consensuar las acciones mejor valoradas.

Tras analizar los resultados, especialmente aquellas propuestas que habían obtenido una puntuación superior a los 7 puntos en las tres variables (viabilidad, impacto y urgencia), el Comité redactó las recomendaciones finales que se recogen en las presentes "Propuestas estratégicas para abordaje del TDAH en España".



Los editores han hecho todos los esfuerzos para localizar a los poseedores del copyright del material fuente utilizado. Si inadvertidamente hubieran omitido alguno, con gusto harán los arreglos necesarios en la primera oportunidad que se les presente para tal fin.

Las ciencias de la salud y la situación del TDAH en España están en permanente evolución. A medida que las nuevas investigaciones, los nuevos protocolos de manejo y conocimiento del TDAH avancen, se requerirán las correspondientes modificaciones y actualización al contenido actual de este libro. Los autores de esta obra han verificado toda la información con fuentes confiables para asegurarse de que ésta sea completa y acorde con los estándares aceptados en el momento de la publicación. Sin embargo, en vista de la posibilidad de un error humano o de cambios en las ciencias de la salud, ni los autores, ni la editorial o cualquier otra persona implicada en la preparación o la publicación de este trabajo, garantizan que la totalidad de la información aqui contenida sea exacta o completa y no se responsabilizan por errores u omisiones o por los resultados obtenidos del uso de esta información. Se aconseja a los lectores confirmarla con otras fuentes.

© Reservados todos los derechos. En caso de citar parcial o totalmente este libro se recomienda referenciarlo como: "'Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España', Adelphi, 2016."

Edita y coordina: Adelphi Targis S.L ISBN: 978-84-608-4525-6 Depósito legal: B 28596-2015 Impreso en España, 2016

El TDAH en España Propuestas estratégicas

Avalado por:

















Presentación

Permítanme unas breves palabras para presentar el siguiente resultado del Plan de Acción en TDAH (PAN-DAH), que llevamos trabajando desde 2011.

Las presentes "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España" se enmarcan dentro del Proyecto PANDAH, que tiene como objetivo estudiar la situación actual del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en España desde el punto de vista sanitario, educativo y social, incrementar el conocimiento acerca del trastorno, sensibilizar a la población y contribuir a crear las bases que permitan llevar a cabo acciones que ayuden a mejorar la atención del TDAH.

El Proyecto PANDAH es una iniciativa impulsada por Shire, desarrollada de forma independiente por un grupo multidisciplinar de expertos y profesionales en TDAH, y avalada por sociedades científicas y médicas implicadas en el diagnóstico y tratamiento del TDAH a lo largo de toda la vida. Como seguramente sabe, Shire es una empresa biofarmacéutica de prestigio internacional en la investigación y el desarrollo de medicamentos para diferentes enfermedades, así como en la educación médica continuada en el TDAH

El Proyecto PANDAH (2011-2016), en el que han trabajado **250 profesionales** relacionados directamente con el TDAH, se ha desarrollado en tres grandes fases.

- En la primera fase se cuantificó el grado de conocimiento de la población sobre el TDAH.
- En la segunda, de tipo cualitativo, se estudiaron qué barreras se encuentran diariamente expertos y pacientes en el manejo del TDAH.
- Y en la tercera y última fase (2013-2015), que culmina con las "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España", se ofrecen una serie de recomendaciones enfocadas a mejorar la vida de las personas con TDAH y sus familiares, así como a aumentar el nivel de competencia de los distintos profesionales que tienen o pueden tener contacto con personas afectadas por el TDAH.

Así, respecto a las "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España" que tienen en sus manos, destacaría tres puntos diferenciales:

- 1. La implicación y participación de muchos profesionales de diferentes disciplinas que tienen relación directa, o pueden llegar a tenerla, con el TDAH. A lo largo de 2 fructiferas reuniones, un grupo multidisciplinar de expertos hemos trabajado de forma coordinada, dejando nuestros intereses particulares a un lado, para aportar al resto de miembros del equipo la visión que nos proporciona nuestra área de experiencia y crear sinergias. El resultado de esta colaboración es un plan de abordaje y recomendaciones que tiene en cuenta la realidad de todos y cada uno de los colectivos profesionales implicados en el TDAH (pediatras, neuropediatras, médicos de familia de atención primaria, psiquiatras de niños y adolescentes, psiquiatras de adultos, enfermeras, maestros, educadores, psicólogos clínicos, pedagogos, psicopedagogos, trabajadores sociales y jueces). Esta interrelación es fundamental y es la clave de futuro en el manejo y abordaje del TDAH.
- El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comuni-

cación, y por ello se estructura sobre 5 áreas estratégicas que permiten una actuación efectiva sobre el TDAH. Dichas áreas son:

- Detección del trastorno a cualquier edad
- Asistencia a lo largo de toda la vida
- Políticas públicas en sanidad
- Formación de los profesionales implicados
- Comunicación y sensibilización
- 3. La voluntad de ofrecer soluciones. A lo largo de 5 años, y tras estudiar la situación real del TDAH en España y las principales barreras para su mejora, era necesario dar un paso adelante y plantear soluciones desde un punto de vista de viabilidad, urgencia e impacto. Por ello, las presentes propuestas recogen una amplia lista de recomendaciones que esperamos sirvan de punto de partida para acciones que mejoren el impacto del TDAH en la sociedad española, tanto desde una perspectiva clínica y científica, como en sus dimensiones asistenciales, educativas, sociales y económicas.

Y dado que un aspecto esencial en cualquier trabajo científico como el que hemos estado desarrollando con el Plan de Acción en TDAH (PANDAH) es su difusión, me gustaría concluir esta presentación destacando que durante los años 2012-2014 miembros destacados del proyecto hemos participado activamente en 3 congresos internaciones y 8 nacionales (ver referencias).

Conscientes de que los congresos y las revistas científicas son el espacio óptimo para hacer públicos los avances científicos en el conocimiento en TDAH, dialogar con colegas que trabajan en el mismo campo de influencia y recibir retroalimentación, desde los comités del proyecto hemos producido un número significativo de publicaciones, generando datos desde España y contribuyendo así al avance del conocimiento científico en TDAH. Simplemente agradecer a todo el equipo de expertos y colaboradores, al comité asesor, científico y técnico, por su trabajo y participación activa para conseguir estos resultados. Entre todos hemos conseguido avanzar un poco el campo del TDAH en España.

Dr. César Soutullo

Coordinador Plan de Acción en TDAH (PANDAH) Director Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescente Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica, Clínica Universidad de Navarra





Referencias

- Quintero J., Ramos-Quiroga JA., Montañés F., Martínez-Raga J., Correas J. (2014, September). Health
 and social costs of adults with attention deficit hyperactivity (ADHD) disorder in Spain. International
 Congress of World Psychiatric Association. Madrid, Spain.
- Fernández-Jaén A., Quintero J., Ramos-Quiroga JA., San Sebastian J., Montañés F., Martinez-Raga J., García M., Graell M., Mardomingo MJ., Alda JA. (2014, Junio). IX Congreso Nacional de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP). Palma de Mallorca, España.
- Martinez-Raga J., Quintero J., Ramos-Quiroga JA., Montañés F., Correas J., San Sebastián J., Fernández-Jaén A., García M., Graell M., Alda JA. (2014, Junio). XVI Jornadas Nacionales de Patología Dual. Valencia, España.
- Quintero J., Ramos-Quiroga JA., San Sebastián J., Montañés F., Martinez-Raga J., García M., Graell M. (2014, Mayo). 59º Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente (AEPNvA). Santander. España.
- Mulas F., Mardomingo MJ., Alda JA., Rodríguez-Hernández PJ., Quintero J., Soutullo C. (2013, Septiembre). Investigación sociológica cualitativa entre los profesionales implicados en la detección y tratamiento del trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP). Valencia, España.
- Fernández-Jaén A., Graell M., Eiris J., Mardomingo MJ., Montañés F., Quintero J., Martínez-Raga J., San Sebastián J., Ramos-Quiroga JA., Plaza S., Alda JA. (2013, Septiembre). Coste socio-sanitario del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) entre pacientes respondedores (PR) y no respondedores (PNR) a la medicación en España (datos preliminares). Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP). Valencia, España.
- Soutullo C., Alda JA., Mardomingo MJ., Mulas F., Ramos-Quiroga JA., Rodríguez-Hernández PJ. (2013, July). General population knowledge of attention deficit hyperactivity disorder Spanish survey vs experts groups consensus. 15th International Congress of the European Society of Child and Adolescent Psychiatry (ESCAP). Dublin, Ireland.
- Soutullo C., Alda JA., Mardomingo MJ., Rodríguez-Hernández PJ., Ramos JA., Quintero J., Hidalgo I., Fernández M., Fernández-Jaén A., Mulas F. (2013, June). Qualitative sociological study on unmet needs (UN) among professionals involved in the detection and treatment of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD): Spanish ADHD action plan (PANDAH). 4th World Congress on ADHD. Milán, Italy.
- Soutullo C., Alda JA., San Sebastián J., Fernández-Jaén A., Ramos-Quiroga JA., Quintero J., Martínez-Raga J., Montañés F., Mardomingo MJ., Plaza S. (2013, June). Health and social costs of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) among patients who respond (RD) to drug therapy vs non-responders (NRD) in Spain (preliminary results). 4th World Congress on ADHD. Milán, Italy.
- Mardomingo MJ., Alda JA., San Sebastián J., Fernández-Jaén A., Graell M., Soutullo C., Plaza S. (2013, Junio).
 A cross-sectional study of the health and social costs of attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) in Spain: study design. 62° Congreso de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Sevilla, España.

- Hidalgo I., Casas M., Eddy LS., Lora A., Pedrosa J., Rodríguez L., Fernández M., Rodríguez-Hernández PJ., Soutullo C. (2013, Junio). Investigación cualitativa entre los pediatras implicados en la detección y tratamiento del trastorno por déficit de atención e hiperactividad. Proyecto PANDAH. 62° Congreso de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Sevilla, España.
- Rodríguez-Hernández PJ., Mulas F., Alda JA., Fernández M., Plaza S. (2013, Junio). Conocimiento de la población general sobre el TDAH. 62° Congreso de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Sevilla, España.
- Soutullo C., Alda JA., Mardomingo MJ., Mulas F., Ramos-Quiroga JA., Rodríguez-Hernández PJ., Plaza S. (2013, Junio). 62° Congreso de la Asociación Española de Pediatría (AEP). Sevilla, España.
- Alda JA., San Sebastián J., Fernández-Jaén A., Ramos-Quiroga JA., Quintero J., Martínez-Raga J., Montañés F., Mardomingo MJ., Plaza S. (2013, Mayo). Coste socio-sanitario del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) entre pacientes respondedores (PR) y no respondedores (PNR) a la medicación en España (datos preliminares). 58° Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA). Granada, España.
- Mardomingo MJ., Alda JA., Soutullo C., Fuentes J., Rodríguez-Hernández PJ., Ramos-Quiroga JA., Quintero J., Hidalgo I., Fernández M., Fernández-Jaén A., Mulas F., Plaza S., Bonet T., López J., Miranda A., González JJ. 58° Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPN-YA). Granada. España.
- Mulas F., Soutullo C., Alda JA., Plaza S., Fernández M., Fuentes Biggi J., Quintero J., Mardomingo MJ., Bonet T., González JJ., Ramos-Quiroga JA., Rodríguez-Hernández PJ. (2013, Febrero). XV Curso Internacional de Actualización en Neuropediatría y Neuropsicología Infantil (INVANEP). Valencia, España.
- Fuentes Biggi J., Mardomingo MJ., Rodríguez-Hernández PJ., Soutullo C., Muñoz AM. (2012, Mayo).
 Análisis Desk Research del trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) en España. 57°
 Congreso de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA). Barcelona, España.





Autores

DR. CÉSAR SOUTULLO ESPERÓN

Coordinador del proyecto.

Doctor en Medicina, especialista en Psiquiatría
Infantil y Adolescente y en Psiquiatría General.

Director de la Unidad de Psiquiatría Infantil
y Adolescente, Departamento de Psiquiatría
y Psicología Médica, Clínica Universidad de
Navarra. Miembro del EUNETHYDIS ADHD
Guidelines Group (Grupo de Guías Clínicas de la
Red Europea de TDAH).

DR. JOSÉ ÁNGEL ALDA DÍEZ

Doctor en Medicina. Especialista en Psiquiatría. Jefe de Sección. Coordinador Unidad de TDAH. Servicio de Psiquiatría y Psicología Infanto-Juvenil. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). Tesorero de la Asociación de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA)

DOÑA TRINIDAD BONET CAMAÑES

Psicóloga especialista en Psicología Clínica. Certificado EUROPSY. Miembro de la Asociación Europea de Especialistas en Psicoterapia (EFPA).

DRA. ESTHER CARDO JALÓN

Neuropediatra de Hospital Son Llàtzer. Profesora asociada de la UIB (Universidad de las Islas Baleares). Vocal de Relaciones Internacionales de la Junta Directiva de la SENEP.

DR. MIGUEL CASAS BRUGUÉ

Catedrático de Psiquiatría de la Universitat Autònoma de Barcelona. Jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Vall d'Hebron.

DOÑA ANA COBOS CEDILLO

Presidenta de COPOE, Confederación de Organizaciones de Psicopedagogía y Orientación de España. Jefa del Departamento de Orientación del IES Ben Gabirol de Málaga. Profesora de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga. Doctora cum laude en Ciencias de la Educación.

*Para la revisión del presente manuscrito, Doña Ana Cobos Cedillo ha contado con el apoyo de la Junta directiva de la Confederación que preside.

DR. ALBERTO FERNÁNDEZ JAÉN

Especialista en Neurología Infantil. Profesor Asociado de Facultad de Medicina de la Universidad Europea de Madrid. Jefe de Departamento de Neurología Infantil del Hospital Universitario Quirón. Madrid.

DR. MAXIMINO FERNÁNDEZ PÉREZ

Doctor en Medicina y Pediatra Titular del Centro de Salud de La Felguera, Asturias. Pediatra especializado en Trastornos Psicopatológicos y Psiquiatría del niño y adolescente. Psicólogo especializado en Psicología Clínica y de la Educación. Vocal de la Sociedad de Psiquiatría Infantil de la AEP (SPI-AEP). Coordinador del Consenso multidisciplinar sobre el TDAH en la Atención Primaria (AEPAP, SEPEAP y SEMA).

DON JOSÉ JAVIER GONZÁLEZ LAJAS

Psicopedagogo y Maestro de Educación Especial. Especialista en TDAH.

Director del Centro de Neuropsicopedagogía Clínica y Educativa PSICOTDAH de Cáceres y Salamanca. Asesor Técnico y colaborador de ASANHI.

Especialista en Terapia cognitivo conductual en la infancia y la adolescencia.

Experto en derecho en el aula y tratamiento jurídico de situaciones de conflicto.

Perito Judicial Oficial en el ámbito del menor.

DRA. Mª INÉS HIDALGO VICARIO

Pediatra. Doctora en Medicina. Coordinadora del Grupo de Trabajo para el TDAH de la SEPEAP. Presidenta de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia. Directora de la Revista Pediatría Integral. Coordinadora del Consenso multidisciplinar sobre el TDAH en la Atención Primaria (AEPAP, SEPEAP y SEMA). Pediatra Titular del Centro de Salud "Barrio del Pilar", Madrid.

DON FULGENCIO MADRID CONESA

Doctor en Derecho. Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH).

DOÑA Mª LUISA MARIANA FERNÁNDEZ

Presidenta de la Asociación Orientación y Educación de Madrid. Jefa del Departamento de Orientación del IES Renacimiento de Madrid. Licenciada en Psicología y Doctora en Ciencias de la Educación mención internacional. *Para la revisión del presente manuscrito, Doña Mª. Luisa Mariana ha contado con el apoyo de la Junta de la Asociación que preside.

DR. JAVIER QUINTERO GUTIÉRREZ DEL ÁLAMO

Jefe del Servicio de Psiquiatría Hospital Universitario Infanta Leonor. Profesor Asociado. Universidad Complutense de Madrid. Director de PSIKIDS.

DOÑA ISABEL RUBIÓ BADIA

Presidenta de la Fundación Adana. Licenciada en Farmacia y en Geografía e Historia por la Universitat de Barcelona. Miembro de CHADD de Estados Unidos y del Iberoamerican Forum CHADD. Vicepresidenta de ADHD-Europe (hasta 2014).





Índice

RES	SUMEN EJECUTIVO	1
PRE	SENTACIÓN	12
REF	ERENCIAS	14
AUT	TORES	16
ÍND	ICE	18
ÍND	ICE DE TABLAS Y FIGURAS	20
1	OBJETIVO Y MÉTODO DE TRABAJO	23
	1.1 ¿CÓMO SE HAN DESARROLLADO LAS "PROPUESTAS ESTRATÉGICAS PARA EL ABORDAJE DEL TDAH EN ESPAÑA"?	
	Estudio Delphi-PANDAH	
	1.2 PROYECTO PANDAH	26
2	ELTDAH: UN TRASTORNO QUE CONDICIONA LA VIDA	29
	2.1 DEFINICIÓN DEL TDAH	
	2.2 ¿A CUÁNTAS PERSONAS AFECTA?	30
	2.3 ¿QUÉ CAUSA EL TDAH?	
	2.4 ¿CÓMO SE MANIFIESTA?	31
	2.5 OTROS TRASTORNOS ASOCIADOS AL TDAH	31
	2.6 EL TRATAMIENTO DEL TDAH	31
	2.7 EL TDAH CONDICIONA LA VIDA	32
3	PROPUESTAS ESTRATÉGICAS PARA MEJORAR LA VIDA DE LAS PERSONAS CONTDAH	35
	3.1 DETECCIÓN DEL TDAH	38
	3.1.1 Antecedentes: ¿Por qué es necesario trabajar la detección del TDAH? 3.1.2 Objetivos que se quieren alcanzar	
	3.1.3 ¿Qué agentes están implicados?	41
	3.1.4 Acciones recomendadas	41

	3.2	SISTENCIA A LO LARGO DE TODAS LAS FASES DE LA VIDA	48
		.2.1 Antecedentes: ¿Por qué es necesario mejorar la asistencia a lo largo de todas las fases de la vida? 2.2 Objetivos que se quieren alcanzar 2.3 ¿Qué agentes están implicados? 2.4 Acciones recomendadas	. 49 . 49
	3.3	OLÍTICAS PÚBLICAS	55
		 3.1 Antecedentes: ¿Por qué es necesario trabajar sobre las políticas públicas en TDAH? 3.2 Objetivos que se quieren alcanzar 3.3 ¿Qué agentes están implicados? 3.4 Acciones recomendadas 	. 55 . 55
	3.4	iecesidades de formación	60
		 4.1 Antecedentes: ¿Por qué es necesario mejorar la formación en TDAH? 4.2 Objetivos que se quieren alcanzar 4.3 ¿Qué agentes están implicados? 4.4 Acciones recomendadas 	. 61 . 62
	3.5	OMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	67
		 5.1 Antecedentes: ¿Por qué es necesario mejorar la comunicación y sensibilización del TDAH? 5.2 Objetivos que se quieren alcanzar 5.3 ¿Qué agentes están implicados? 5.4 Acciones recomendadas 	. 67 . 68
1	CO	CLUSIONES	75
	4.1	ETECCIÓN	76
	4.2	SISTENCIA A LO LARGO DE TODAS LAS FASES DE LA VIDA	76
	4.3	OLÍTICAS PÚBLICAS	77
	4.4	iecesidades de formación	78
	4.5	OMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN	79
ANE	XOS		81
DIDI	100	ΣΓίλ	07

.8 19





Índice de tablas y figuras

TABLAS

Tabla 1.	Profesionales participantes en el estudio Delphi-PANDAH	3 y 2
Tabla 2.	Áreas estratégicas para el desarrollo del TDAH.	36
Tabla 3.	Cuestionario de evaluación del TDAH basado en la primera recomendación de la GPC de la Asociación Americana de Psiquiatría	4
Tabla 4.	Dificultades de aprendizaje y/o adaptación	46
Tabla 5.	Aptitudes psicofísicas requeridas para obtener la licencia de conducir	5

FIGURAS

igura 1.	Esquema de desarrollo de las propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España	25
igura 2.	Estimaciones tabuladas de prevalencia (%) de diagnóstico reportado de TDAH informado y diagnosticado por un profesional de la salud. Según la edad y el estado de la medicación (Visser et al., 2014)	40
igura 3.	Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión de detección	42
igura 4.	Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión asistencia a lo largo de todas las fases de la vida	50
igura 5.	Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión de políticas públicas	56
igura 6.	Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión necesidades de formación	63
igura 7.	Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión comunicación	71

uctura schre las 5 àreas estratégias que permition una actuación efectiua schre el TDAH. Dichas áreas son Delección del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de teóda la inda, políticas públicas en sonidad, formación declua schre el TDAH. Dichas áreas soni a femación desde la sonidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios sensibilización del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sonidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización de la colaboración y sensibilización del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sonidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización de los medios de comunicación, y por ello se estructura seder la sonidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación, y por ello se estructura seder las sonidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación, y por ello se estructura seder las sonidad, la educación y sensibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y sensibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y sensibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y sensibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y la administración y sensibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requ

EI TDAH en España Propuestas estratégicas



Capítulo 1

Objetivo y método de trabajo



El TDAH como trastorno





Las presentes "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España" se enmarcan dentro del Proyecto PANDAH (Plan de Acción en TDAH), que tiene como objetivo estudiar la situación actual del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) en España, incrementar el conocimiento acerca del trastorno, sensibilizar a la población y ayudar a sentar las bases para llevar a cabo acciones determinantes en su mejor atención y cuidado de este trastorno

El Proyecto PANDAH (2011-2016), en el que se han implicado **250 profesionales** relacionados directamente con el trastorno, se ha desarrollado en tres grandes fases.

- La FASE 1, con la que se inició el proyecto, cuantificó el grado de conocimiento existente en la población general sobre el TDAH. En esta fase se evaluó, en una muestra de 770 participantes, cómo definía la población general el trastorno, así como su conocimiento acerca del tratamiento y de los profesionales implicados.
- La FASE 2, que finalizó el año 2013 con la presentación del libro Informe PANDAH, el TDAH en España, contó con la participación activa de más de 200 expertos en representación de todos los colectivos implicados. Esta fase permitió conocer la opinión de asociaciones de pacientes y expertos (psicólogos clínicos, educadores, pediatras, neuropediatras, psiquiatras del niño y del adolescente y psiquiatras de adulto), identificando prácticas comunes y actitudes, y profundizando en los aspectos socioeconómicos del trastorno.
- La FASE 3 y última del Proyecto PANDAH (2013-2015) son las "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España" que ahora presentamos, donde un grupo multidisciplinar de expertos hace una
 serie de sugerencias enfocadas a mejorar la vida de las personas con TDAH y sus familiares, así como a
 aumentar el nivel de competencia de los distintos profesionales que tienen o pueden tener contacto con
 personas afectadas por el TDAH.

1.1.¿CÓMO SE HAN DESARROLLADO LAS "PROPUESTAS ESTRATÉGICAS PARA EL ABORDAJE DEL TDAH EN ESPAÑA"?

Primera reunión

Se creó un Comité formado por un amplio grupo de expertos que se reunió en Madrid el 19 de junio de 2013 en una sesión interactiva de aproximadamente 6 horas utilizando la metodología Convert Session.

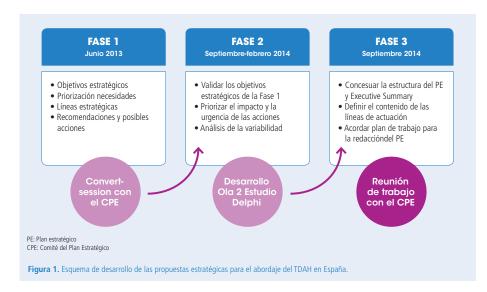
La jornada de trabajo se planificó con el objetivo de conseguir un primer listado de necesidades y una primera aproximación a las áreas estratégicas a desarrollar en un futuro para cada una de las necesidades detectadas.

El Comité Estratégico desarrolló una lista inicial de 70 necesidades no cubiertas o insuficientemente cubiertas, definiendo las 5 áreas estratégicas de intervención en un plan para el abordaje del TDAH:

- Detección del trastorno a cualquier edad mediante el establecimiento de las bases de alerta, identificación y cribado, que permitan un reconocimiento acertado.
- Asistencia a lo largo de toda la vida, ofreciendo una atención integral, coordinada y multidisciplinar basada en la evidencia.

 Políticas públicas en sanidad, educación, justicia y trabajo social para garantizar la puesta en marcha de leyes y protocolos.

- Formación de los profesionales implicados a fin de asegurar que todos los colectivos cuentan con conocimiento, competencias, capacitación y motivación suficientes para manejar adecuadamente el TDAH
- Comunicación y sensibilización, demostrando, divulgando, difundiendo, informando y transmitiendo conocimiento basado en la evidencia que asegure que la sociedad y los diferentes colectivos sociales son sensibles al TDAH y lo reconocen.



Por último, se les pidió que definieran para cada área un título, un objetivo y qué agentes deben implicarse en su desarrollo, determinando qué acciones deben llevarse a cabo en cada área para cumplir con el objetivo.

Estudio Delphi-PANDAH

Para validar los resultados obtenidos en esta primera reunión, se dimensionó el estudio Delphi-PANDAH en el que participaron 154 profesionales de los diferentes colectivos que intervienen en el TDAH, seleccionados por su grado de conocimiento específico en TDAH, y con un nivel de implicación variable en el manejo del trastorno, en función del colectivo.



Los profesionales seleccionados a sugerencia del Comité Estratégico fueron:

Tabla 1. Profesionales participantes en el estudio Delphi-PANDAH

GRUPO	Participación	% Respecto al total
Asociaciones de pacientes	12	7.79
Orientadores escolares	15	9.74
Educadores	26	16.88
Psicólogos clínicos / Trabajadores sociales	23	14.94
Enfermeras de pediatría	3	1.95
Médicos de atención primaria	3	1.95
Pediatras	16	10.39
Neuropediatras	23	14.94
Psiquiatras del niño y del adolescente	27	17.53
Psiquiatras de adultos	6	3.90

Los participantes respondieron a una encuesta online en la que se les pidió que valoraran **la viabilidad, el impacto y la urgencia** de cada una de las acciones que había propuesto el Comité para las cinco áreas estratégicas de intervención en el TDAH.

Segunda reunión

El 24 de septiembre de 2014 se volvió a reunir al Comité Estratégico para presentar los resultados del Estudio Delphi y consensuar las acciones mejor valoradas.

Tras analizar los resultados, especialmente aquellas propuestas que habían obtenido una puntuación superior a los 7 puntos en las tres variables (viabilidad, impacto y urgencia), el Comité Estratégico redactó las propuestas finales que se recogen en el presente documento.

1.2. PROYECTO PANDAH

El Informe PANDAH fue avalado por importantes entidades implicadas en el diagnóstico y tratamiento del TDAH a lo largo de la vida: Asociación Española de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA), Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH), Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA), Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP), Sociedad Española de Psiquiatría (SEP), Sociedad Española de Psiquiatría Biológica (SEPB), Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP), y es una iniciativa impulsada por Shire* y desarrollada de forma independiente por un grupo multidisciplinar de clínicos y profesionales del ámbito educativo y asociativo.

^{*} Shire es una empresa biofarmacéutica de reconocido prestigio internacional en la investigación y el desarrollo de medicamentos y en la educación médica en el campo del TDAH.

uctura schre las 5 áreas estrategiais que permitén una actuación efectura schre el TDAI. Duhas áreas son Detección del trasforno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en savidad, formación de los profesionales implicados aplinar desde la savidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comprisión interacción interacción interacción planta desde la savidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comprisión del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en savidad, formación de los profesionales implicados y comprisción y sonsibilización. El TDAI es un trasformo complejo com la colaboración responsable de los medios de comprisción, y por ello se estructura sobre las 5 áreas estrategicas que permitón una actuación efectua sobre el TDAI. Dichas áreas son Detección del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda actuación efectua sobre el TDAI. Dichas áreas son Detección del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda actuación efectua sobre el TDAI. Dichas áreas son Detección del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda el colaboración esponsable de los medios de comprisción del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda el colaboración el colaboración el colaboración el colaboración el trasformo complejo con el colaboración el colabo

El TDAH en España Propuestas estratégicas



Capítulo 2

El TDAH: un trastorno que condiciona la vida







2.1. DEFINICIÓN DEL TDAH

El TDAH es un trastorno conductual complejo y heterogéneo de carácter crónico, cuyas causas se deben a factores principalmente genéticos y ambientales. Tiene su origen en la infancia y sigue un patrón persistente de conductas de falta de atención y/o hiperactividad e impulsividad con una frecuencia e intensidad mayores de lo habitual. Esto interfiere de forma significativa no solo en el rendimiento escolar del niño y adolescente, sino también en otras actividades cotidianas (*American Psychiatric Association, 2013*).

El TDAH es uno de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes en la infancia y la adolescencia y una de las principales causas de fracaso escolar y de incapacidad para mantener y desarrollar relaciones sociales.

2.2. ¿A CUÁNTAS PERSONAS AFECTA?

El TDAH tiene una prevalencia en la población general y en niños en edad escolar en torno al 5%. El subtipo inatento es más prevalente que el subtipo combinado, aunque menos diagnosticado (Casas et al., 2009: Willcutt. 2012).

Afecta más a varones que a mujeres: en la infancia, por cada tres niños con TDAH hay una niña afectada, mientras que en adultos la diferencia es de dos a uno.

La prevalencia máxima se da de los 6 a los 9 años, pero puede manifestarse en edad preescolar.

Se estima que en el 60-85% de los niños con TDAH, los síntomas persisten en la adolescencia (Ramos-Quiroga et al., 2006).

Cuando se evalúa la frecuencia del TDAH en poblaciones especiales, como son las personas que tienen problemas por abuso o dependencia de drogas, se observan cifras mucho más elevadas.

2.3. ¿QUÉ CAUSA EL TDAH?

El TDAH es un trastorno heterogéneo y complejo que no puede explicarse por una única causa, sino por una serie de vulnerabilidades biológicas que interactúan entre sí, junto con otros factores ambientales (Herreros et al., 2002).

2.4. ¿CÓMO SE MANIFIESTA?

Se manifiesta con 3 síntomas nucleares: falta de atención y/o hiperactividad e impulsividad, en intensidad variable y condicionando interferencia. No necesariamente tienen que estar simultáneamente presentes los tres grupos sintomáticos (*Quintero et al., 2009*).

Es relativamente fácil, para un profesional no entrenado, confundir estos síntomas con conductas propias de la infancia, puesto que es habitual que los niños sean movidos, escuchen poco, actúen impulsivamente, etc. Sin embargo, para hablar de TDAH estos síntomas deben de ser desproporcionados a lo esperable para la edad y grado de desarrollo del niño, estar presentes desde una edad temprana (antes de los 12 años según el DSM-5), observarse al menos en dos ambientes distintos de la vida del niño, causar un deterioro o afectación significativos y no ser causados por un problema médico, un tóxico, una droga u otro problemas psiquiátrico (Soutullo, 2011).

Además de los tres síntomas centrales (falta de atención, hiperactividad e impulsividad), el TDAH puede asociarse en algunas personas a desequilibrios emocionales, como baja tolerancia a la frustración y síntomas emocionales como labilidad, disforia, baja autoestima y rechazo social, pudiendo llegar al aislamiento (Perote et al., 2012).

2.5. OTROS TRASTORNOS ASOCIADOS ALTDAH

El TDAH "puro" es poco frecuente y se estima que alrededor del 70% de los pacientes con TDAH presentan al menos otra comorbilidad o trastorno psiquiátrico asociado (trastorno negativista desafiante, de ansiedad, del ánimo, de tics, del aprendizaje, etc.) (Soutullo, 2011) que puede tener un impacto adicional en la calidad de vida (Steinhausen et al., 2009; Klassen et al., 2004).

Los problemas de comorbilidad son también frecuentes en adultos con TDAH (Gringeri et al., 2011; Kessler et al., 2006).

Una persona con TDAH tiene de 6 a 7 veces más probabilidades de tener otro trastorno psiquiátrico o trastorno de aprendizaje (*Kessler et al., 2004; Soutullo, 2011*). Cuanto más tardío es el tratamiento, mayor el riesgo de comorbilidad (*Perote et al., 2012*).

2.6. EL TRATAMIENTO DEL TDAH

El tratamiento de un niño o un adolescente con TDAH debe ser multimodal, es decir, debe constar de tratamiento farmacológico, psicológico y psicopedagógico, aunque no siempre es necesario utilizar todos los recursos. En el tratamiento multimodal, la combinación del tratamiento farmacológico y psicológico provoca de manera inmediata mejoras visibles sobre los síntomas del TDAH, y a medio y largo plazo,

El TDAH: un trastorno que condiciona la vida





el paciente mejora sus habilidades cognitivas y conductuales, lo que se traduce en un mejor funcionamiento escolar, familiar, social, etc. Otra ventaja del tratamiento combinado es que permite trabajar con dosis menores de medicación, reduciendo el riesgo de los posibles efectos secundarios (Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN), 2005; National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE, 2009); Guía de Práctica Clínica sobre el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes).

Los objetivos principales del tratamiento son:

- Disminuir/eliminar los síntomas centrales del TDAH y de las enfermedades psiguiátricas coexistentes.
- Optimizar el rendimiento académico y el funcionamiento social.
- Adaptar el entorno a las necesidades del paciente y facilitar la transición a la vida adulta (AEPNYA, 2010).

Además, cuando se compararon los pacientes con TDAH sin tratar con aquellos que habían recibido tratamiento farmacológico, no farmacológico o multimodalidad, la mayoría (72%) de los resultados indicaron un beneficio significativo del tratamiento sobre la evolución a largo plazo. Esos beneficios fueron claros, aunque el tratamiento no se asoció generalmente a normalización de las evoluciones a un nivel equivalente a las de los sujetos sin TDAH (Young et al., 2013).

2.7. EL TDAH CONDICIONA LA VIDA

El TDAH es uno de los trastornos con mayor impacto en el desarrollo y la vida del niño, de su familia y su entorno en general. En muchos casos el TDAH persiste durante la etapa adulta (*Lara et al., 2009*).

El niño con TDAH tiene habitualmente dificultades académicas (el 20% del fracaso escolar se debe al TDAH), dificultades para relacionarse y adaptarse a su entorno y problemas familiares. Esto afecta a su autoestima, por lo que puede provocar ansiedad y depresión.

Los adultos con TDAH presentan dificultades en atención, desorganización, hiperactividad e impulsividad, así como distintos problemas afectivos: labilidad emocional, excesiva reactividad emocional y carácter irritable (Wender et al., 1981; Wender et al., 1985; Ward et al., 1993; Reimherr et al., 2005).

Las personas que padecen TDAH y no son atendidas, pueden presentar impactos negativos a lo largo de su vida (*Thompson et al., 1996*), como fracaso escolar, laboral, accidentes, etc., que no solo involucra la salud del individuo, sino que afecta a todo su entorno social (*Fundación Cultural Federico Hoth, 2012*), con un importante coste sobre la red de servicios públicos del Estado.

EITDAH es un trastorno que puede perdurar desde la niñez hasta la madurez, condicionando la vida no solo de los pacientes sino también de sus familiares.

En Europa, seis estudios econométricos sobre los costes incrementales del TDAH publicados entre 1999 y 2012 y revisados por profesionales, estimaron que los costes anuales por paciente en atención médica oscilan entre 715 euros y 2.134 euros, sin contar los costes adicionales asociados al apoyo educativo y servicios sociales, así como pérdidas de productividad y atención médica de los familiares (Young et al., 2013).

Es importante destacar que cuando se habla de los **costes sociales** de un trastorno como el TDAH, que afecta a todos los ámbitos de la vida de la persona, no se refiere únicamente a un gasto en servicios médicos o farmacológicos, sino que se ha de pensar también en todo el gasto extra que supone a nivel económico, fiscal, social, judicial, etcétera. En este sentido, el impacto del TDAH se expande más allá del propio afectado y su entorno, e impacta también en el resto de estructuras de la sociedad, al hacer uso de sus recursos o al no poder contribuir en iqual medida a ellos.

El TDAH suele tener impacto negativo en múltiples aspectos de la calidad de vida, como las relaciones sociales, los logros académicos y/o laborales y el bienestar psicológico.



Capítulo 3

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH





En este capítulo recogemos una serie de recomendaciones sobre las líneas estratégicas a seguir para mejorar el conocimiento del TDAH y su impacto en la sociedad española, tanto desde una perspectiva clínica y científica como también en sus dimensiones asistenciales, educativas, sociales, legales y comunicativas.

El Proyecto PANDAH es una apuesta por ayudar a mejorar la vida de los pacientes con TDAH y sus familiares, y por ello se ha trabajado paralelamente, de forma coordinada y en la misma dirección, en todas aquellas áreas en las que el trastorno tiene impacto. Por ello, el Comité del Plan Estratégico identificó 5 áreas estratégicas de mejora, dentro de las cuales pueden agruparse ordenadamente las recomendaciones que el grupo de expertos desarrolla en el presente documento.

Las recomendaciones que se recogen en este capítulo se estructuran en torno a las siguientes áreas:

abla 2. Áreas estratégicas para el desarrollo del TDAH					
1.0	2	3	4	5	
Detección	Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida	Políticas públicas	Necesidades de formación	Comunicación y sensibilización	
	1	Å	M	IT	

Estas áreas se han establecido en función del siguiente criterio y orden de actuación:

- El primer punto, "Detección", parte de la base de que mejorar la detección del TDAH es el punto clave
 en el que debemos incidir en los próximos años, puesto que detectar a tiempo implica aumentar
 las posibilidades de éxito del tratamiento y reducir la aparición de comorbilidades. Dicha
 detección debe hacerse en base a la identificación de los signos de alerta y a la realización de cribados
 en centros escolares, centros de salud y poblaciones de riesgo. Otro punto relevante es establecer las
 bases para una detección acertada a cualquier edad.
- El segundo punto, "Asistencia a lo largo de todas las fases de la vida", se basa en que el acceso a los recursos sanitarios y a profesionales especializados en TDAH es un eje importante para garantizar el correcto diagnóstico, tratamiento y seguimiento del trastorno. Dicha asistencia debe hacerse en base a una atención integral coordinada y multidisciplinar basada en la evidencia. El trabajo en equipo y la coordinación y comunicación entre los distintos agentes implicados es decisivo para que las personas afectadas por el trastorno reciban una correcta asistencia a lo largo de toda su vida.
- El tercer punto, "Políticas públicas", se fundamenta en que en la actualidad todavía existen pocas

referencias al TDAH en los distintos ámbitos regulatorios, y en que es necesario incluirlo en los diversos sectores de actuación pública, principalmente educación, sanidad, servicios sociales y justicia. Se debe fomentar un marco legislativo y ejecutivo que contemple el TDAH a todos los niveles y que garantice la puesta en marcha de leyes y protocolos en todas las Comunidades Autónomas

- El cuarto punto, "Necesidades de Formación", parte de la base de que una pieza clave en el éxito de un correcto abordaje de la persona con TDAH, sobre todo en la fase de detección y diagnóstico, radica en la formación específica recibida por los profesionales implicados, pues ello aumenta su conocimiento, competencia, capacitación y motivación. Además, es importante asegurar que todos los colectivos tengan herramientas para aumentar su conocimiento sobre el TDAH y mantenerse actualizados.
- El quinto y último punto, "Comunicación y sensibilización", se fundamenta en que la comunicación de información veraz y sólida sobre el TDAH es la piedra angular para dotar de conocimiento a la sociedad, aumentando la sensibilización hacia el trastorno y minimizando su estigmatización. Dicha comunicación, basada en la evidencia científica, debe demostrar, divulgar, difundir, transmitir e informar acerca del TDAH, de tal modo que asegure que la sociedad y los diferentes colectivos conocen el trastorno y se hacen sensibles a él.

En los próximos 5 subcapítulos, vamos a explicar las 5 áreas de desarrollo propuestas por el Comité Estratégico, y lo articularemos sobre una estructura fija con los siguientes 4 puntos:

- 1. Antecedentes: ¿por qué es necesario cubrir esa área estratégica?
- 2. Objetivo: ¿cuál es el objetivo global a cumplir?
- 3. Agentes: ¿quiénes deben ser los agentes implicados en el desarrollo de esa área y por qué?
- 4. Recomendaciones: ¿qué acciones consensuadas se definieron para cumplir el objetivo?

Apuntar, por último, que las acciones que recomienda el Comité para cada una de las áreas son un conjunto de recomendaciones generales o líneas de acción, que pueden servir como punto de partida, pero que cada experto o grupo de expertos lo aplicará como considere más oportuno.











El TDAH en España Propuestas estratégicas



3.1. DETECCIÓN DEL TDAH

3.1.1. Antecedentes: ¿Por qué es necesario trabajar la detección del TDAH?

La detección del TDAH es el punto clave en el que debemos incidir en los próximos años. Detectar a tiempo implica aumentar las posibilidades de éxito del tratamiento y reducir la aparición de comorbilidades, por tanto **hay un coste oportunidad muy claro en función del periodo de diagnóstico.** Sin embargo, en nuestro país, a pesar de los avances de los últimos 10 años, la detección del TDAH todavía es tardía en un porcentaje demasiado elevado, siendo su detección todavía más difícil en el adulto.

A. Barreras para la detección precoz

Según resultados del estudio PANDAH, la principal dificultad que acusan todos los profesionales es la detección tardía, o, en el peor de los casos, la no detección. Los distintos profesionales, así como las asociaciones de familiares, atribuyen esta dificultad a las siguientes realidades:

- Bajo nivel de concienciación y conocimiento de la población general en TDAH.
- Escasa formación específica en TDAH de algunos agentes educativos y sanitarios.
- Desinformación alrededor del TDAH.
- Ausencia de una política sanitaria-educativa unificada.

B. La importancia de la detección precoz

La detección precoz es importante porque el TDAH es un trastorno crónico y evolutivo que se manifiesta desde la infancia y, por tanto, cuanto más tarda el niño en ser detectado y diagnosticado, más posibilidades hay que se complique y aparezcan trastornos comórbidos asociados y de que sus relaciones familiares, escolares y con sus iguales empeoren.

La detección precoz, así como un buen diagnóstico, son fundamentales para la prevención o manejo de los problemas asociados al trastorno, determinando la evolución del mismo (GPCM. 2010).

C. Trastornos comórbidos al TDAH

Se estima que alrededor del 70% de los pacientes con TDAH presentan al menos otras comorbilidades o trastornos psiquiátricos asociados, como trastorno negativista desafiante, de ansiedad, del ánimo, de tics, del aprendizaje, etc. (Soutullo, 2011) que pueden tener un impacto adicional en la calidad de vida (Steinhausen et al., 2009; Klassen et al., 2004).

El término 'comorbilidad' hace referencia a la presentación en un mismo individuo de dos o más enfermedades o trastornos distintos (GPCM. 2010).

Cuando el TDAH se asocia a otros trastornos psiquiátricos, con frecuencia se complica el diagnóstico, empeora la evolución y la respuesta al tratamiento es menor.

Los trastornos psiquiátricos más frecuentes en adultos son el trastorno antisocial de la personalidad, los trastornos de ansiedad, el trastorno por abuso de sustancias y el juego patológico (Quintero et al., 2009).

Una persona con TDAH tiene de 6 a 7 veces más probabilidades de tener otro trastorno psiquiátrico o trastorno del aprendizaje (*Kessler et al., 2004; Soutullo, 2011*).

D. Factores que aceleran o retrasan la detección

Algunas variables como el tipo de sintomatología o la capacidad intelectual del niño pueden actuar como factores que aceleran o retrasan la detección. Por otra parte, la edad también puede ser un factor de dificultad en el proceso de detección.

Según los datos obtenidos en el proyecto PANDAH, la edad de detección más habitual se da en educación primaria, de los 6 a los 11 años, aunque hay un perfil emergente que se sitúa en secundaria (entre los 11 y los 13 años).

No obstante, los facultativos señalan que el momento ideal para la detección (independientemente de su tratamiento posterior) es durante la etapa preescolar, perfil minoritario en las consultas, aunque empieza a ser visible.

3.1.2. Objetivos que se quieren alcanzar

A fin de mejorar la detección del TDAH, el Comité Estratégico propone protocolizar cribados en centros escolares, centros de salud y población de riesgo (niños y adultos).

- Centros escolares: en alumnos con dificultades de aprendizaje y/o de conducta disruptiva en el colegio.
- Centros de salud: bien de forma puntual cuando sea necesario, o como parte de los controles periódicos de salud, integrando algunas preguntas breves sobre hiperactividad y rendimiento escolar.
- Población de riesgo: centros penitenciarios, centros de menores, adolescentes con conductas de riesgo (abuso de sustancias, conductas sexuales de riesgo, trastornos de conducta disocial).
- Adultos: población de riesgo de adultos en circuito de salud mental.

Estos 4 puntos se articularían en dos líneas básicas: una dirigida a la detección precoz y a la prevención secundaria, y la otra dirigida fundamentalmente a jóvenes y adultos sin diagnosticar o mal diagnosticados.

 39

El TDAH en España Propuestas estratégicas



A. Detección precoz y prevención secundaria

La detección precoz, desde un punto de vista preventivo se debe hacer (tal y como indica la *Guía de Práctica Clínica Sobre el Trastomo por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en Niños y Adolescentes (GPCM, 2010)*) prestando especial atención a poblaciones de riesgo, como son los niños con antecedentes familiares de TDAH, niños prematuros, con bajo peso al nacer, ingesta de tóxicos durante la gestación y con traumatismos craneoencefálicos graves (*Spencer, 2006; Döpfner et al., 2004*). Paralelamente, la Academia Americana de Pediatría señala la necesidad de realizar cribados para el TDAH desde atención primaria en las revisiones de salud general del niño, una vez que haya comenzado su etapa de escolarización (*Wolraich et al., 2011*).

Solo el 15% de los niños con TDAH están diagnosticados.

A pesar de éstas y otras recomendaciones de importantes instituciones médicas y científicas, el tiempo medio que tarda un niño en recibir un correcto diagnóstico se prorroga demasiado, en ocasiones supone varios años. Este retraso implica que el paciente no está correctamente tratado, no puede desarrollar todo su potencial/capacidad y sufre una disminución importante en su calidad de vida y la de su familia.

B. Jóvenes y adultos sin diagnosticar o mal diagnosticados

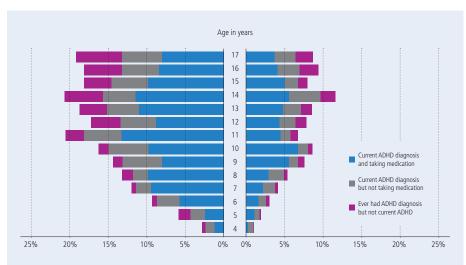


Figura 2. Estimaciones tabuladas de prevalencia (%) de diagnóstico reportado de TDAH informado y diagnosticado por un profesional de la salud. Según la edad y el estado de la medicación (Visser et al., 2014).

En la gráfica se aprecia cómo según avanza la edad, desciende el número de niños con nuevo diagnóstico. Así, vemos que a partir de los 10 años el número de diagnósticos desciende. Luego, entre los 11 y 14 años, fluctúa, y a partir de los 14 años vuelve a descender otra vez. Asimismo, con la edad desciende el número de personas que reciben tratamiento.

En España un 97% de los adultos que sufren TDAH no son diagnosticados, y la mayoría podría tener un diagnóstico equivocado, porque habitualmente acuden a consulta por otro problema. Los expertos manifiestan que la detección y diagnóstico de los adultos conlleva una mayor dificultad, ya que los adultos afectados presentan un 89% de comorbilidad con otras enfermedades psiquiátricas y neurológicas como trastornos de la personalidad, conducta antisocial, trastorno oposicionista, abuso de sustancias o comportamientos adictivos al sexo o al juego, bulimia nerviosa, trastornos ansiosos-depresivos y trastorno bipolar.

A menudo, los adultos ni siquiera tienen conciencia de padecer TDAH porque su problema está enmascarado tras otras patologías colaterales.

3.1.3. ¿Qué agentes están implicados?

Según los expertos del Comité del Plan Estratégico, los agentes sociales que deberían intervenir en la línea estratégica de detección son:

- Educación: por la situación privilegiada que tienen los profesores para observar y valorar la conducta
 y el funcionamiento cognitivo entre niños de la misma edad y el mismo estadio evolutivo, el número de
 horas que los niños pasan en los centros educativos y el grado de vinculación que se establece entre el
 cuerpo docente y los alumnos.
- Sanidad: por la situación privilegiada que tienen especialmente los pediatras y las enfermeras para detectar durante las revisiones periódicas de salud cualquier cambio o anomalía en la conducta del niño, su rendimiento escolar, gracias también al grado de confianza y vinculación que pueden llegar a establecer tanto con el niño como con sus padres o tutores legales.

3.1.4. Acciones recomendadas

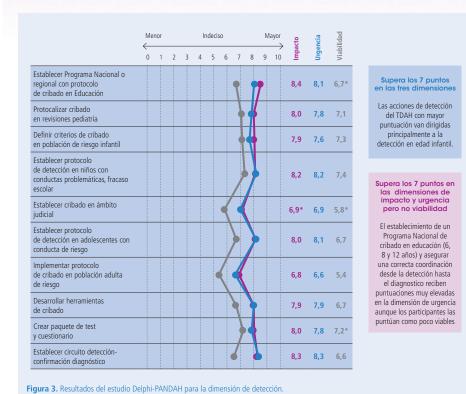
El Comité Estratégico redactó 10 propuestas para mejorar la detección. Dichas propuestas fueron analizadas posteriormente en el estudio Delphi-PANDAH bajo las dimensiones de impacto, urgencia y viabilidad. El resultado obtenido fue, tal y como se observa en la figura 3, que las acciones de detección del TDAH con mayor puntuación van dirigidas principalmente a la detección en edad infantil y población con conductas de riesgo. El establecimiento de un Programa Nacional de Cribado en Educación y asegurar una correcta coordinación desde la detección hasta el diagnóstico, superan los 7 puntos (sobre 10) en las dimensiones de impacto y urgencia, pero no en viabilidad.

Este último dato, según apuntaron los miembros del Comité Estratégico, es sintomático del estado actual de la situación. Los participantes en el estudio Delphi-PANDAH, (que provienen de todos los ámbitos que intervienen en el abordaje del TDAH), puntúan mejor la viabilidad de una acción si depende de su concurso directo, y peor si depende de la implicación de organismos externos. Así, nos encontramos con acciones que a pesar de ser consideradas por los expertos como urgentes y con un potencial alto de impacto, acaban siendo en conjunto desestimadas por depender de agentes externos para su viabilidad.

Como se verá a lo largo de este trabajo, siempre que se da esta circunstancia se produce el mismo resultado. Esto, tal y como se apuntó en la reunión, **debería servir de llamada a la reflexión de los actores implicados.**

El TDAH en España Propuestas estratégicas





Tras analizar los resultados del Estudio Delphi-PANDAH, el Comité llegó a un consenso respecto a las recomendaciones a formular para mejorar la detección del TDAH. Dichas acciones recomendadas son las siguientes:

- Protocolizar cribados en revisiones de pediatría de atención primaria coincidiendo con las edades de revisión protocolizadas, definir criterios de cribado en la población de riesgo, y establecer cribado en el segundo ciclo de educación infantil y en el primer ciclo de educación primaria.
- II. Definir una herramienta para el cribado en el ámbito pediátrico y escolar que se incluya en la historia escolar y pediátrica del niño.
- III. Establecer un protocolo de detección en adolescentes y población adulta con conductas de riesgo: abuso de sustancias y consumo de drogas, conducta sexual de riesgo, violencia, centros penitenciarios, fracaso escolar, etc.

- IV. Establecer un circuito que asegure una correcta coordinación desde la detección a la confirmación del diagnóstico por parte de un especialista.
- I. Protocolizar cribados en revisiones de pediatría coincidiendo con las edades de revisión protocolizadas, definir criterios de cribado en la población de riesgo y establecer cribados en el segundo ciclo de educación infantil y en los primeros años de educación primaria.

El pediatra de atención primaria es el especialista de referencia más próximo al niño y a su familia, ya que es la puerta de entrada al sistema sanitario, conoce al paciente y su familia desde el nacimiento, establece un vínculo de relación especial y es el responsable de su salud integral.

Los controles periódicos de salud son actividades destinadas a detectar algún problema o variación de la normalidad desde un punto de vista biopsicosocial, siendo además una importante oportunidad para realizar actividades preventivas. Están implantados en nuestro país desde hace muchos años y permiten a los pediatras hacer evaluaciones sistemáticas y exhaustivas de la población. La mayoría de las revisiones se realizan coincidiendo con la administración de vacunas. Dado que en nuestro país existen 19 calendarios de vacunación, según las diferentes Comunidades Autónomas, las edades de las revisiones pueden variar ligeramente entre las diferentes regiones.

Tanto de forma puntual como durante estos controles, se pueden sospechar y detectar casos de TDAH. El pediatra debe conocer bien el trastorno e investigar en los diferentes ambientes en los que se mueve el paciente: familiar, escolar y social. Es preciso estar alerta ante diferentes situaciones:

- Niños y adolescentes impulsivos, con problemas de comportamiento que se ven involucrados en conflictos o peleas.
- Deficiente rendimiento académico, dificultades de aprendizaje, etc.
- Las etiquetas por las que son identificados numerosos niños: "vago/perezoso", "hiperactivo/muy movido", "desatento", "soñador", "payaso o gracioso de clase", "podría hacer más si quisiera", etc.
- Niños y adolescentes con un historial previo en gabinetes psicopedagógicos.
- Adolescentes problemáticos y con conductas de riesgo (consumo de tabaco, alcohol y otras drogas, conducta sexual de riesgo, violencia, delincuencia, etc.)

Diversos estudios han demostrado que existen poblaciones de riesgo para el TDAH: antecedentes familiares de TDAH, prematuros, bajo peso al nacer, ingesta de tóxicos durante la gestación y traumatismos craneoencefálicos graves.

Por tanto, el inicio para hacer el cribado puede ser esta población de más riesgo, además de los signos de alerta que puedan detectar padres/tutores legales, profesores o el propio pediatra. La Academia Americana de Pediatría recomienda que el pediatra inicie la evaluación de un posible TDAH en cualquier niño entre los 4 y los 18 años que presente problemas académicos o de comportamiento.

Esta medida es necesaria para detectar a los pacientes con TDAH lo más precozmente posible, y valorar la necesidad de intervención específica. De esta forma, sus capacidades, su desarrollo y su calidad de vida mejorarán, y se minimizará el riesgo de desarrollo de comorbilidades y todos los problemas que ello conlleva para el paciente y su entorno.

En cuanto al cribado en 2.º ciclo de educación infantil y primeros años de educación primaria debería hacerse en estas edades porque:

• El TDAH de inicio temprano tiene estabilidad y validez predictiva (Lahey et al., 2004).





- Las estimaciones de prevalencia son similares a las de los niños en edad escolar, ya que en torno al 6% de los menores en edad escolar de 3 a 5 años cumple los criterios sintomáticos o diagnósticos completos de TDAH (Angold et al., 2005; Gadow et al., 2001; Lavigne et al., 1996).
- Los síntomas del TDAH identificados en preescolares de 3 años tuvieron un factor predictivo positivo del 50% a los 6 años y del 48% a los 9 años para el deterioro posterior por TDAH en la escuela primaria (Campbell et al., 1990).
- La hiperactividad temprana se asociaba a dificultades continuas en la escuela, peores habilidades cognitivas y menores niveles de capacidad lectora en la adolescencia (McGee et al., 1991; McGee et al., 2002).
- Se ha encontrado una intensa relación lineal entre el TDAH y los malos resultados académicos (Brown, 2010).

El cribado en el contexto clínico deberían llevarlo a cabo los pediatras, y en el contexto escolar los maestros de educación infantil y los de educación primaria, en colaboración con los profesores de pedagogía terapéutica. Asimismo, es necesario contar con la participación activa de los departamentos de orientación escolar y de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica generales.

Llevar a cabo esta medida tendría los siguientes beneficios:

- Poner de manifiesto la importancia del diagnóstico y la intervención temprana atendiendo a la estabilidad y cronicidad del TDAH en estas edades (Biederman et al., 1991).
- Predecir las dificultades conductuales continuas en fases posteriores de la infancia en casi el 45% de los niños evaluados, al haberse demostrado que los síntomas de TDAH en edad preescolar son estables (Campbell, 1987; Campbell et al., 1996; Pierce et al., 1999; Lahey et al., 2004; McGee et al., 1991)
- Mejorar la especificidad funcional del diagnóstico e identificar posibles déficits o dificultades de aprendizaje, ya que en estas edades las habilidades preacadémicas y los problemas de atención pueden no ser tan evidentes hasta que las exigencias de la escuela se incrementan (González Lajas, 2014).
- Evitar un deterioro funcional significativo en la mayoría de los dominios de la vida de un niño, incluyendo los diferentes contextos naturales donde se encuentra inmerso y su desempeño a nivel de funciones sociales (DuPaul et al., 2001; Lahey et al., 1998; Wilens et al., 2000; Angold et al., 2005), el manejo en el aula y la interiorización de problemas (Cunningham et al., 2002).
- Obtener nuevos instrumentos diagnósticos para menores de 6 años.

II. Definir una herramienta para el cribado en el ámbito pediátrico y escolar que se incluya en la historia escolar y pediátrica del niño.

En el ámbito sanitario se puede usar para el cribado el cuestionario de Fernández et al., basado en la primera recomendación de la Guía de Práctica Clínica de la Asociación Americana de Psiquiatría sobre evaluación en TDAH. Si puntúa "sí" en los ítems 2, 4, 7, 8 y 9, al igual que si puntúa "no" en los ítems 3, 5 y 6, o bien si el rendimiento académico es regular, malo o variable, objetivado, se inicia una evaluación complementaria bajo sospecha de TDAH (Fernández Pérez M. et al, 2009).

También se puede usar como cribado los criterios ADHD RS-IV con modelo clasificatorio similar al utilizado por Cardo et al. (*Cardo et al., 2007*) o el cuestionario recomendado por la Academia Americana de Pediatría que consta de 7 preguntas (*Fernández Pérez et al., 2012*).

Tabla 3. Cuestionario de evaluación del TDAH basado en la primera recomendación de la GPC de la Asociación Americana de Psiqu	uiatría
---	---------

1. ¿Cómo es el rendimiento escolar?	□ Bueno □ Regular	□ Malo □ Variable	Sospecha TDAH
2. ¿El profesor ha detectado problemas de aprendizaje?	□Sí	□No	Comentarios:
3. ¿Es feliz en el colegio?	□ Sí	□No	
4. ¿Tiene algún problema de conducta?	□ Sí	□No	
5. ¿Sigue instrucciones de principio a fin?	□ Sí	□No	
6. ¿Termina el trabajo escolar asignado?	□ Sí	□No	
7. ¿Se accidenta en exceso?	□Sí	□No	
8. ¿Existen signos de inatención?	□ Sí	□No	
9. ¿Los padres tienen que sentarse a su lado para que hagan los deberes?	□ Sí	□No	

Solo sería necesario introducir el cuestionario en los controles de salud a los 6 y / o 8 años, o de manera puntual, en función de la disponibilidad y características de las diferentes Comunidades Autónomas. A nivel de los colegios habría que contar con el profesorado.

Los principales beneficios de llevar esta medida a término son una detección, diagnóstico e inicio del tratamiento multimodal precoz que evitaría la aparición de comorbilidades y mejoraría el pronóstico de los pacientes.

En el ámbito escolar, los objetivos serían describir el funcionamiento del niño en el contexto escolar con el objeto de pre-identificar de forma temprana las posibles déficits o dificultades funcionales vinculadas al TDAH u otras dificultades de aprendizaje, reducir los efectos de los déficits o dificultades sobre el curso evolutivo de desarrollo del niño, minimizando la aparición de déficits secundarios o asociados provocados por el TDAH, las dificultades de aprendizaje y/o alguna situación de riesgo, y promover prácticas más eficaces en el contexto escolar, cerrando la brecha existente entre identificación y tratamiento (González Lajas, 2015).

Para conseguir estos objetivos, estas herramientas de cribado se aplicarían al alumno que presenta una dificultad sustancialmente mayor para aprender y/o de adaptación al medio escolar y social que la mayoría de los alumnos de su edad o curso académico (González Lajas, 2015). La mayoría de los niños en edad escolar con TDAH tienen dificultades significativas en la función académica y/o en las relaciones con sus iguales (American Academy of Pediatrics, 2000; Barkley, 2006; Brown, 2005).

Estas herramientas son necesarias porque una identificación temprana y una adecuada evaluación mejoran la especificidad del diagnóstico y resultan imperativos para examinar las dificultades que puede presentar un alumno apenas experimente las primeras complicaciones. Además, permiten establecer los mecanismos primarios de compensación, eliminar barreras de aprendizaje y mejorar la respuesta educativa atendiendo a las necesidades específicas de cada niño, y ofrecen una respuesta ajustada a cada caso en particular garantiza una atención multidisciplinar más especializada e impulsa nuevos modelos de prevención e intervención (*González Lajas, 2015*).

Este tipo de medidas sirven para evitar ciertos prejuicios y frenar la estigmatización de los alumnos con TDAH en el contexto escolar, y más aún si tomamos como referencia las variables que deben determinar la atención a la diversidad en el aula (González Lajas, 2015).

El TDAH en España Propuestas estratégicas



Tabla 4. Dificultades de aprendizaje y/o adaptación

Las dificultades de aprendizaje y/o adaptación se manifiestan principalmente en alguna de las siguientes dimensiones

(Marcar con una X cuando corresponda - Puede marcar más de una)
(González laias, J.J., 2015)

Problemas de atención

Hiperactividad

Impulsividad y falta de autocontrol

Problemas de conducta y adaptación social

Problemas emocionales, de estado de ánimo y/o motivacionales

Competencia y rendimiento académico en habilidades pre-académicas [Etapa de Educación Infantil]

Competencia y rendimiento académico en diversas áreas académicas: lectura, escritura, matemáticas...

[Etapa de Educación Primaria]

Problemas de lenguaje y comunicación

III. Establecer un protocolo de detección en adolescentes y población adulta con conductas de riesgo: consumo de drogas, conducta sexual de riesgo, violencia, centros penitenciarios, etc.

El TDAH sin diagnosticar y sin tratar está asociado a veces al abuso de sustancias, conductas sexuales de riesgo, problemas con la justicia y conductas temerarias.

Si tenemos en cuenta que el TDAH es un trastorno neurobiológico relacionado con el control de los impulsos, se puede afirmar que un porcentaje de jóvenes y adultos que presentan conductas adictivas, delictivas o autolesivas sufren realmente un trastorno de déficit de atención que no les fue diagnosticado a tiempo, y que estas conductas podrían haberse evitado con una diagnóstico precoz y con un tratamiento adecuado que les ayudara a controlar mejor funciones cerebrales como la impulsividad (actuar de forma irreflexiva).

En este sentido, los expertos del Comité Estratégico proponen establecer un protocolo de detección en la población adolescente y adulta que manifiesten conductas de riesgo, pues, como hemos visto, a menudo detrás de éstas hay un TDAH oculto.

El Comité Estratégico considera importante que estos protocolos se lleven a cabo desde centros de menores, centros penitenciarios, centros de desintoxicación, centros de salud mental, centros de salud reproductiva y planificación familiar para adolescentes, unidades de psicología y psiquiatría y organismos de trabajo social. Las personas que ingresan en unos de estos centros y que presentan riesgo de TDAH deberían ser objeto de una evaluación psiquiátrica, realizando un diagnóstico o diagnósticos según criterios DSM-5 internacionales.

Llevar a cabo esta medida reduciría el nivel de sufrimiento de la persona que está erróneamente diagnosticada. El tratamiento adecuado mejoraría su nivel de funcionalidad social y de satisfacción vital, y todo ello reduciría gastos en el sistema sanitario, social y judicial. Además, un diagnóstico y tratamiento correctos podría prevenir complicaciones de estas patologías, como la aparición de comorbilidades.

IV. Establecer un circuito que asegure una correcta coordinación desde la detección a la confirmación del diagnóstico por parte de un especialista.

Los expertos del Comité Estratégico subrayan la necesidad de establecer un circuito que asegure una correcta **coordinación entre los ámbitos educativos y sanitarios** y que así se reduzca la **variabilidad existente hoy en día entre Comunidades Autónomas**, provincias y municipios. Este circuito se debe establecer desde que se produce la primera sospecha de un posible TDAH hasta que el especialista confirma el diagnóstico o desestima la sospecha.

El circuito más sencillo sería: una vez detectado el posible TDAH en el colegio, éste deriva el niño al pediatra de atención primaria (habiendo realizado algunos tests previos como pruebas de inteligencia y de atención). El pediatra tiene entonces que decidir si se trata de un TDAH "simple" e iniciar el correspondiente tratamiento, o si se trata de un TDAH con comorbilidades o dificultades diagnósticas. En el caso de presencia de posibles trastornos del aprendizaje (trastorno del desarrollo de la lectoescritura), del lenguaje, o problemas médicos como epilepsia o historia de dificultades en el neurodesarrollo (microcefalia, bajo peso al nacer, dificultades psicomotrices, del lenguaje, de la coordinación), deriva el niño al neuropediatra.

Otra opción para el pediatra sería derivar al niño al Psiquiatría del niño y del adolescente si no hay ninguna de las características clínicas mencionadas anteriormente, o si hay problemas como conducta negativista desafiante, síntomas de ansiedad, síntomas depresivos..., o dificultades especiales en sus relaciones familiares

Las Unidades de Neuropediatría y Psiquiatría del niño y del adolescente a su vez podrían realizar interconsultas entre ellas, o derivarlas a Unidades especializadas terciarias de Neuropediatría o Psiquiatría del niño y del adolescente para manejo de casos más complejos.

El TDAH en España Propuestas estratégicas



3.2. ASISTENCIA A LO LARGO DE TODAS LAS FASES DE LA VIDA

3.2.1. Antecedentes: ¿Por qué es necesario mejorar la asistencia a lo largo de todas las fases de la vida?

El acceso a los recursos sanitarios y a profesionales especialistas en TDAH es un punto importante para qarantizar un correcto diagnóstico, tratamiento y seguimiento del TDAH.

A. Dificultades en el diagnóstico

En España, el manejo del TDAH no se hace siguiendo un plan de actuación consensuado a nivel nacional, sino que existen diferencias entre Comunidades Autónomas e incluso dentro de la misma comunidad.

La ausencia de un plan lleva a menudo a una detección tardía. Es habitual que los pacientes y sus familiares sufran un largo peregrinaje por diversas consultas médicas, ya que con frecuencia se encuentran con profesionales no formados específicamente en TDAH, de los que incluso han podido recibir diagnósticos contradictorios

Pero la falta de un itinerario no solo tiene consecuencias negativas sobre los pacientes, sino también sobre los propios profesionales médicos, quienes no siempre saben a qué especialistas deben derivar a sus pacientes.

B. Dificultades en la aplicación de un tratamiento multimodal

A pesar de que todos los agentes implicados en el manejo del TDAH insisten en que el tratamiento de un niño o un adolescente con TDAH debe ser multimodal (y por lo tanto, debe coordinar equilibradamente los ámbitos farmacológico, psicológico y psicopedagógico), ellos mismos afirman que en la práctica no siempre pueden colaborar estrechamente, incidiendo así negativamente en el resultado final.

En niños y adolescentes con TDAH moderado o grave, la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad o GPCM recomienda el tratamiento combinado, que incluye tratamiento psicológico, farmacológico e intervención psicopedagógica en la escuela (GPCM, 2010)(Guía de Práctica Clínica Sobre El Trastorno Por Déficit de Atención Con Hiperactividad (TDAH) En Niños Y Adolescentes).

C. Dificultades en el seguimiento

El seguimiento es clave en el manejo del TDAH y sin embargo no se produce en la mayoría de las ocasiones

El seguimiento periódico resulta vital con el fin de valorar la evolución del trastorno y las dificultades asociadas desde la perspectiva del paciente (y de la familia, en el caso del niño). Además, es necesario hacer un seguimiento para valorar la eficacia del fármaco, así como vigilar los efectos secundarios y hacer las derivaciones pertinentes.

Un seguimiento deficiente puede desembocar en un descenso de la adherencia al tratamiento o al abandono del mismo.

3.2.2. Objetivos que se quieren alcanzar

A fin de mejorar la asistencia a lo largo de todas las fases de la vida, el Comité Estratégico propone los siquientes objetivos:

- Crear protocolos consensuados entre educación y sanidad.
- Diagnosticar y tratar de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad.
- Garantizar el seguimiento hasta la vida adulta.
- Establecer una figura de referencia en la asistencia del paciente.

3.2.3. ¿Qué agentes están implicados?

Según el Comité Estratégico los agentes sociales que deben intervenir en la línea estratégica de asistencia a lo largo de todas las fases de la vida son:

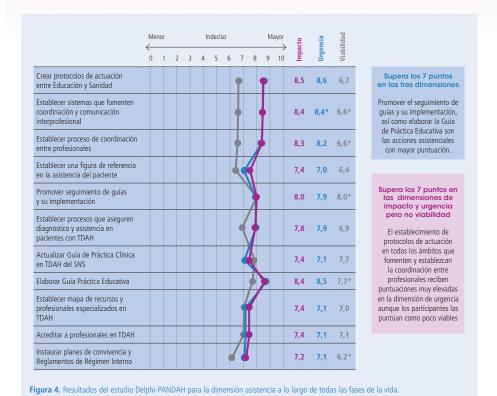
- Educación: porque el bajo rendimiento académico es una condición que afecta significativamente al
 alumno con TDAH en las diferentes etapas educativas, aunque si se le proporcionara una instrucción de
 calidad y ayudas compensatorias adaptadas a sus necesidades, éste demostraría sin lugar a dudas un
 progreso satisfactorio (National Joint Committee on Learning Disabilities, 2005).
- Sanidad: porque son los encargados de realizar el diagnóstico clínico del paciente, de instaurar el tratamiento adecuado y de hacer el seguimiento pertinente.
- Justicia: porque la contribución del personal de salud mental en el juzgado mejoraría la identificación de problemas de salud mental, incluyendo el TDAH.
- Servicios Sociales de Infancia y Familia: porque los menores de 14 años no entran en el ámbito de la justicia y toda la ejecución de las penas de la justicia juvenil se hace a través de los servicios sociales. Otra línea relevante desde los Servicios Sociales de Infancia y Familia sería el entrenamiento parental positivo para familias con TDAH.

3.2.4. Acciones recomendadas

En una reunión previa, el Comité Estratégico redactó 11 propuestas para mejorar la asistencia a lo largo de todas las fases de la vida. Dichas propuestas fueron analizadas posteriormente en el estudio Delphi-PANDAH bajo las dimensiones de impacto, urgencia y viabilidad. El resultado obtenido fue, tal y como se observa en la figura 4, que promover el seguimiento de guías y su implementación, así como elaborar la Guía de Práctica Educativa, son las acciones asistenciales mejor valoradas al superar los 7 puntos (sobre 10) en las tres dimensiones. Es significativo que el establecimiento de protocolos de actuación en todos los ámbitos que fomenten y establezcan la coordinación entre profesionales, reciban puntuaciones muy elevadas en la dimensión de urgencia aunque los participantes las puntúan como poco viables.

El TDAH en España Propuestas estratégicas





Tras analizar los resultados del Estudio Delphi-PANDAH, el Comité llegó a un consenso respecto a las recomendaciones a formular bajo el objetivo de mejorar la asistencia del paciente con TDAH a lo largo de todas las fases de la vida. Dichas acciones recomendadas son las siguientes:

- I. Instaurar protocolos nacionales que establezcan sistemas que fomenten la coordinación y comunicación interprofesional entre los diferentes niveles asistenciales, incluyendo la coordinación entre Educación, Sanidad y Servicios Sociales. Estos protocolos deben establecer una figura de referencia para la asistencia al paciente y asegurar la transición asistencial del ámbito pediátrico a la edad adulta.
- II. Promover el seguimiento de guías y su implementación: a nivel educativo, elaborar la Guía de Práctica Educativa, y a nivel sanitario, asegurar que el diagnóstico y asistencia se hace de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica (y las posibles actualizaciones que deberían llevarse a cabo).

III. Garantizar la igualdad en el acceso a los derechos fundamentales en el ámbito sanitario (diagnóstico y tratamiento), en el ámbito escolar (apoyos correspondientes), en el ámbito social (participación) y evitar la discriminación que actualmente existe entre las distintas Comunidades Autónomas.

I. Instaurar protocolos nacionales que establezcan sistemas que fomenten la coordinación y comunicación interprofesional entre los diferentes niveles asistenciales, incluyendo la coordinación entre Educación, Sanidad, Servicios Sociales y Justicia Penal Juvenil y de Adultos. Estos protocolos deben establecer una figura de referencia para la asistencia al paciente y asegurar la transición asistencial del ámbito pediátrico a la edad adulta.

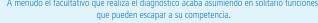
En cuanto a los protocolos nacionales, aunque la mayoría de las Comunidades Autónomas han elaborado protocolos de coordinación de los sistemas educativos y de salud, son excepcionales las que incluyen servicios sociales, y no hay ninguna que incluya al sistema de justicia penal y de servicios sociales. Dado que estos instrumentos han demostrado su eficacia para afrontar las principales carencias en la atención de las necesidades de las personas afectadas por TDAH, los poderes públicos y agentes políticos de todos los ámbitos territoriales, estatales, autonómicos y locales, deberían realizar las actuaciones necesarias para garantizar la igualdad de las personas afectadas por TDAH en los sistemas sanitario, educativo, justicia penal y de servicios sociales de nuestro país (Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Deficit de Atención e Hiperactividad. FEAADAH, 2014).

En la actualidad, la mayoría de las Comunidades Autónomas tienen protocolos de coordinación en Sanidad y Educación; son excepcionales las que incluyen servicios sociales, y no hay ninguna que incluya al sistema de justicia penal.

Para fomentar la coordinación y la comunicación interprofesional, se demanda un plan consensuado y diacrónico de actuación sobre la base de un enfoque multidisciplinar, que contemple la coordinación fluida entre psiquiatría y salud mental, neuropediatría, pediatría, educación y justicia. Para ello necesita:

- Implicación de todos los profesionales sanitarios y colaboración entre ellos.
- Respeto por la actuación de cada uno de los agentes implicados.
- Coherencia entre las partes.
- Tratamiento basado en la evidencia científica.
- Optimización de tiempo y recursos.
- Formación de profesionales de apoyo.
- Mapa de recursos sobre profesionales a los que poder acudir.

A menudo el facultativo que realiza el diagnóstico acaba asumiendo en solitario funciones que pueden escapar a su competencia.











El TDAH en España Propuestas estratégicas



Por otra parte, en el manejo del TDAH debería intervenir un equipo multidisciplinar formado por el psiquiatra, pediatra, neurólogo, neuropediatra, psicólogo clínico y médico de familia en el caso de los adolescentes y los adultos. Asimismo, el equipo debería poder tener acceso a otros profesionales de apoyo que permitan hacer evaluaciones pediátricas y neurológicas especializadas, evaluaciones del habla y del lenguaje, terapias cognitivo-conductuales y familiares, fisioterapia y evaluaciones psicopedagógicas (*Taylor et al., 2004*).

Este gran equipo de profesionales, que responde a la necesidad de aplicar una terapia multimodal en el manejo del TDAH, requiere una figura central con dos grandes funciones que desempeñar:

- Ser figura de referencia, tanto para el paciente y sus familiares, como para el resto de agentes sanitarios, educativos y de servicios sociales que intervienen en el manejo del TDAH.
- Actuar como coordinador de todos los agentes implicados.

El circuito de diagnóstico y tratamiento que siguen los pacientes con TDAH puede diferir de forma significativa, dependiendo de la Comunidad Autónoma o incluso de la zona en la que se encuentren. Por ello, los pacientes y/o sus familiares se sienten desorientados y no disponen de la información necesaria para saber a qué tipo de profesional acudir.

Además, el colectivo de los adolescentes y los adultos se enfrentan a un vacío asistencial por la falta de formación específica en TDAH y concienciación sobre el trastorno por parte de algunos médicos de atención primaria y algunos psiquiatras.

II. Promover la elaboración de guías y su implementación: a nivel educativo, elaborar la Guía de Práctica Educativa, y a nivel sanitario, asegurar que el diagnóstico y asistencia se hace de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica (y las posibles actualizaciones que deberían llevarse a cabo).

En los últimos 5 años han crecido de manera considerable los protocolos de actuación en las Comunidades Autónomas, sobre todo en materia de Sanidad y Educación, con algunos protocolos conjuntos de actuación y otros específicos de cada ámbito. Sin embargo, el Comité Estratégico recomienda que el diagnóstico y la asistencia se realicen de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad, y que se elabore una guía similar de alcance nacional destinada al ámbito educativo.

En el año 2010, el Ministerio de Sanidad publicó la Guía de Práctica Clínica Sobre El Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH) En Niños y Adolescentes (*GPCM, 2010*). El propósito de esta guía fue ofrecer a la población en general, a los profesionales sanitarios y de la educación un instrumento útil que dé respuestas a las cuestiones básicas del trastorno, especialmente a las relacionadas con la evaluación diagnóstica y los diferentes tipos de tratamiento del TDAH en niños y adolescentes. Sin embargo, todos los agentes implicados constatan que dicha guía apenas se utiliza, que resulta poco accesible para la población general y los docentes, y que no ha sido actualizada desde entonces.

Debido a ello, los expertos del Comité Estratégico recomiendan elaborar una guía de práctica educativa, dirigida a los profesionales de la educación. En este sentido, la Generalitat de Catalunya publicó en el año 2013 la guía El TDAH: Detecció I Actuació En L'àmbit Educatiu, con la que se quiso dotar a los profesores y a las familias catalanas con un protocolo para facilitar la detección y las actuaciones dentro del aula del alumnado con TDAH. Recientemente, en abril de 2015, el Consejo Escolar de Navarra ha elaborado un

informe sobre el TDAH (http://consejoescolar.educacion.navarra.es/web1/wp-content/uploads/2015/05/libro-TDAH7.pdf). A nivel nacional, el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte tiene publicada una guía didáctica para la integración educativa del alumnado con TDAH que está disponible online en: http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/186/cd/index.htm (Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación al Profesorado, 2014).

III. Garantizar la igualdad en el acceso a los derechos fundamentales en el ámbito sanitario (diagnóstico y tratamiento), en el ámbito escolar (apoyos correspondientes), en el ámbito social (participación) y evitar la discriminación que actualmente existe entre las distintas Comunidades Autónomas.

Garantizar la igualdad en el acceso a los derechos fundamentales en el ámbito sanitario (diagnóstico y tratamiento) pasaría por dos ejes:

- 1. Establecimiento de un circuito nacional consensuado y vinculante del manejo del TDAH.
 - Sobre la base de un enfoque multidisciplinar y trabajo en equipo.
 - Reconocimiento e inclusión del trastorno en los controles periódicos de salud infantil.
 - Coordinación fluida entre los diferentes ámbitos, no solo en el marco sanitario sino también entre éste y los sistemas educativo y judicial.
 - Reparto de responsabilidades entre los actores involucrados.
 - Desarrollo de la figura de coordinador del proceso.
 - Mapa de recursos de centros o especialistas en TDAH y profesionales de apoyo.
- 2. Apoyo asistencial y económico a las familias.
 - Mejor subvención del fármaco al tratarse de un tratamiento crónico.
 - Cobertura asistencial del tratamiento e intervención familiar.
 - Asesoramiento y mapa de recursos.
 - Medidas específicas para el TDAH adolescente.
 - Reconocimiento del diagnóstico y tratamiento para adultos.

En cuanto al ámbito escolar, según la GPCM, los niños y adolescentes con TDAH precisan de un programa de intervención individualizado en la escuela que incluya aspectos académicos, conductuales, sociales y emocionales. Además, los programas deben implicar a la mayor parte del cuadro docente y contar con la familia u otros profesionales para facilitar su eficacia (GPCM, 2010).

El 28 de noviembre de 2013, en el Pleno del Congreso de los Diputados, se aprobó una enmienda del texto de la LOMCE, la Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa (BOE 295; 12/2013), con mención a la necesidad específica de apoyo educativo a los niños y adolescentes con TDAH. La inclusión del TDAH en la LOMCE es un hecho trascendental para los afectados más jóvenes, que tendrán así igualdad de oportunidades en el ámbito educativo, con independencia de la Comunidad Autónoma en la que estén escolarizados.

Por otro lado, para que las posibilidades de integración social y laboral de la persona con TDAH no se vean disminuidas y así evitar la discriminación, se recomienda:

 Fomentar la participación. Es frecuente que, debido a la desinformación imperante, los padres/tutores legales de niños/jóvenes con TDAH no permitan que participen en programas de intercambio, cam-





pamentos y otras actividades, generalmente organizadas desde los organismos públicos para promover la interrelación, socialización e integración de los niños. Por ello es necesario promover la participación en dichos programas con más información.

- Incrementar los apoyos a las políticas familiares. Es necesario ofrecer desde las instituciones públicas, los servicios y apoyos necesarios para que la familia del afectado pueda atender las necesidades específicas del mismo, y, en caso necesario, las que pudieran surgir en el sistema familiar a causa del trastorno de uno de sus miembros.
- Promover ayudas para la inserción laboral. Los adultos con TDAH a menudo tienen dificultades para encontrar y mantener los trabajos. En algunos casos, esto podría solventarse con medidas flexibles que permitieran la adaptación de la persona al entorno laboral y la prevención de riesgos.
- Revisar los actuales criterios de aptitud para obtener o prorrogar el permiso de conducir (véase tabla 5). El Real Decreto 818/2009 de 8 de mayo incluye al TDAH en el grupo de "enfermedades y deficiencias que serán causa de denegación o de adaptaciones, restricciones de circulación, y otras limitaciones en la obtención o prórroga del permiso o la licencia de conducción" (Reglamento General de Conductores. Anexo IV). Dicho decreto no permite que las personas con TDAH puedan conducir vehículos de servicio público ni vehículos pesados, lo cual puede llegar a limitar notablemente sus posibilidades de acceder al mercado laboral

Tabla 5. Aptitudes psicofísicas requeridas para obtener la licencia de conducir

Exploración	Citerios de aptitud para obtenero prorrogar permiso o licencia de conducción ordinarios		Adaptaciones, restricciones y otras limitaciones en personas, vehículos o de circulación en permiso o licencia sujetos a condiciones restrictivas		
	Grupo 1: AM, A1, A2, A, B, B+E y LCC (art. 45.1a)	Grupo 2: BTP, C1, C1+E, C, C+E, D1, D1+E, D, D+E (art. 45.1b y 2)	Grupo 1	Grupo 2	
10.10. Trastornos por déficit de atención y comportamiento perturbador	No deben existir trastornos por déficit de atención cuya gravedad implique riesgo para la conducción. Tampoco se admiten casos moderados o graves de trastorno disocial u otros comportamientos perturbadores acompañados de conductas agresivas o violaciones graves de normas cuya incidencia en la seguridad vial sea significativa.	fdem gtrupo 1.	Cuando excepcionalmente, exista dictamen de un psiquiatra o psicólogo favorable a la obtención o prórroga, se podrá reducir el período de vigencia del permiso o licencia según criterio facultativo.	No se admiten.	
10.7. Trastornos del control de los impulsos	No se admiten casos de trastornos explosivos intermitentes u otros cuya gravedad suponga riesgo para la seguridad vial.	Ídem gtrupo 1.	Cuando excepcionalmente, exista dictamen de un psiquiatra o piscólogo favorable a la obtención de prórroga, se podrá reducir el período de vigencia del permiso o licencia según criterio facultativo.	Ídem gtrupo 1.	

3.3. POLÍTICAS PÚBLICAS

3.3.1. Antecedentes: ¿Por qué es necesario trabajar sobre las políticas públicas en TDAH?

Durante el último año se han producido importantes avances en el ámbito institucional que responden a la existencia de una mayor concienciación en la sociedad española sobre la necesidad de implementar una respuesta integral a la problemática de las personas con TDAH desde los poderes públicos. Una muestra de ello son las políticas que se están llevando a cabo en el ámbito educativo a través de la ley LOMCE.

Sin embargo, el TDAH no solo condiciona la vida escolar, sino que afecta, en mayor o menor medida, a todas las áreas de la vida de los afectados y sus familias, y es un problema que en un alto porcentaje se da a lo largo de la vida, desde la niñez hasta la edad adulta.

Por ello es necesario apostar por el objetivo que persigue la LOMCE: contrarrestar las limitaciones que padecen las personas con TDAH con políticas públicas, como políticas públicas de protección a la infancia dentro de las políticas de familia; políticas de protección a la infancia y justicia juvenil; políticas de convivencia y de violencia familiar; de absentismo; políticas públicas contra las drogas y otras adicciones, y políticas para la inserción laboral y prevención de riesgos.

3.3.2. Objetivos que se quieren alcanzar

A fin de mejorar las políticas públicas del TDAH, los expertos del Comité Estratégico proponen incluir este trastorno en diversos sectores de actuación pública (principalmente educación, sanidad, justicia y política social), fomentando un marco legislativo y ejecutivo a todos los niveles.

3.3.3. ¿Qué agentes están implicados?

Según el Comité Estratégico, los agentes sociales que deben intervenir para la mejora de las políticas públicas son:

- Educación: porque dado que en España se promulga legislativamente la educación como obligatoria desde los 6 a los 16 años (aunque en la práctica la mayoría de los niños inician su escolarización a los 3 años), el primer lugar donde se va a detectar la disfunción causada por el TDAH es en el ámbito escolar.
- Sanidad: porque el diagnóstico y el tratamiento es médico. Además, el manejo en la escuela se debe llevar a cabo en coordinación con el sistema de salud.
- Justicia: porque dado que las conductas infractoras cometidas por las personas con TDAH y su presencia en medios penitenciarios son muy superiores a la media, la justicia debe tener en cuenta si el trastorno puede estar operando en la conducta del infractor, plantearse la oportunidad de hacer un cribado en el centro penitenciario para facilitar el tratamiento, y ajustar la pena con el fin de promover la reinserción.
- Servicios Sociales: porque los trabajadores sociales pueden ser claramente la puerta de entrada a un sistema que acoja a las personas con TDAH. En otros países, el trabajador social es un referente fundamental.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 3. Políticas públicas

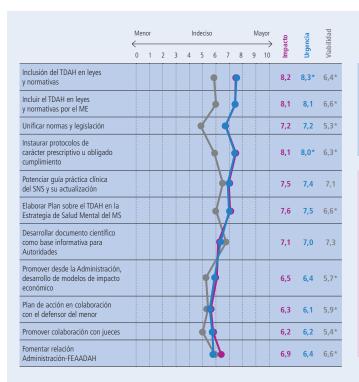




3.3.4. Acciones recomendadas

El Comité Estratégico redactó 11 propuestas para mejorar las políticas públicas en TDAH. Dichas propuestas fueron analizadas posteriormente en el estudio Delphi-PANDAH bajo las dimensiones de impacto, urgencia y viabilidad. El resultado obtenido fue, tal y como se observa en la figura 5, que potenciar la utilización de la Guía de Práctica Clínica del Sistema Nacional de Salud y su actualización periódica es la acción legal con mayor puntuación al superar los 7 puntos (sobre 10) en tres dimensiones. Por otra parte, la estandarización de procesos, instaurando protocolos de obligado cumplimiento en todos los ámbitos y la inclusión en los planes del Ministerio de Educación (como alumnado con necesidad específica de apoyo educativo) superan los puntos en las dimensiones de impacto y urgencia, pero no en viabilidad.

El Comité Estratégico, tras analizar los resultados del Estudio Delphi-PANDAH, llegó a un consenso respecto a las recomendaciones a formular bajo el objetivo de crear las bases legales para una política pública



Supera los 7 puntos en las tres dimensiones

Potenciar la utilización de la guía práctica clínica del sistema Nacional de Salud y su actualización periódica es la acción legal con mayor puntuación.

Supera los 7 puntos en las dimensiones de impacto y urgencia pero no viabilidad

La estandarización de procesos, instaurando protocolos de obligado cumplimiento – en todos los ámbitos – y la inclusión en los planes del Ministerio de Educación – como alumnado con necesidad específica de apoyo educativo – reciben puntuaciones muy elevadas en la dimensión de urgencia aunque los participantes las puntúan como poco viables

Figura 5. Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión de políticas públicas.

del TDAH. Dichas acciones recomendadas son las siguientes:

- Aplicación de la LOMCE y desarrollo en las Comunidades Autónomas.
- II. Instaurar protocolos de coordinación entre las administraciones en los ámbitos clínico, escolar, judicial y de servicios sociales basados en la Guía de Práctica Clínica del Ministerio, evitando las diferencias entre Comunidades Autónomas y actualizándolos periódicamente.
- III. Desarrollar un documento científico, basado en la evidencia científica más actual, que sirva de base informativa para Autoridades y Gestores Institucionales. Este documento podría sentar las bases para promover, desde la Administración, el desarrollo de modelos que analicen el impacto económico del TDAH y la rentabilidad de la dedicación de recursos, para reducir ese impacto económico.

I. Aplicación de la LOMCE y desarrollo en las Comunidades Autónomas.

La nueva Ley Orgánica de Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE), aprobada definitivamente el 28 de noviembre de 2014, incluye el TDAH en su texto dentro de la sección destinada al alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.

Dentro del título "Equidad y educación" habla de las necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de las dificultades de aprendizaje y se establece la intervención para que desarrollen sus capacidades.

"Corresponde a las Administraciones educativas asegurar los recursos necesarios para los alumnos y alumnas que requieran una atención educativa diferente a la ordinaria, por presentar necesidades educativas especiales, por dificultades específicas de aprendizaje, TDAH, por sus altas capacidades intelectuales, por haberse incorporado tarde al sistema educativo, o por condiciones personales o de historia escolar, para que puedan alcanzar el máximo desarrollo posible de sus capacidades personales y, en todo caso, los objetivos establecidos con carácter general para todo el alumnado (LOMCE. Título II. Equidad en la educación. C.1. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo. Art. 71.2)¹.

A partir del principio básico establecido por la LOMCE, son las Comunidades Autónomas las que deben desarrollar cómo se va a hacer la atención o el manejo de esas necesidades específicas de apoyo educativo que tienen los alumnos con TDAH reconocidas a nivel de legislación básica.

El reconocimiento expreso en la Ley Orgánica de Educación, a través de la LOMCE, ha supuesto un gran avance a nivel estatal. Sin embargo, todavía quedan algunas Comunidades Autónomas que no han incorporado expresamente en su normativa este derecho básico de los alumnos con TDAH, con la consecuencia de que el reconocimiento de las necesidades específicas educativas de los estudiantes con TDAH depende de la Comunidad Autónoma en la que se escolaricen. Por ello el Comité Estratégico considera imprescindible que con la máxima urgencia se reconozcan expresamente las necesidades específicas de apoyo educativo de

Todas las referencias a la LOMCE que aparecen en la presente obra se refieren a artículos que se hallan dentro de la LOE (Ley Orgánica de Educación) después de la modificación realizada por la LOMCE. (La LOMCE es una ley que, entre otras actuaciones, reforma la LOE).

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 3. Políticas públicas

El TDAH en España Propuestas estratégicas



los alumnos afectados por TDAH en la normativa educativa de todas las Comunidades Autónomas² (Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Deficit de Atención e Hiperactividad. FEAADAH, 2014).

II. Instaurar protocolos de coordinación entre las administraciones en los ámbitos clínico, escolar, judicial y de servicios sociales basados en la Guía de Práctica Clínica del Ministerio, evitando las diferencias entre CC.AA y actualizándolos periódicamente.

En la actualidad solo 6 Comunidades Autónomas (Andalucía, Canarias, Castilla y León, La Rioja, Murcia y Navarra) cuentan con un protocolo general de coordinación entre Sanidad y Educación para tratar a los niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, lo que se traduce en una "discriminación territorial" en la ayuda que reciben los niños con TDAH (Informe PANDAH. El TDAH en España).

El TDAH es un trastorno complejo que no afecta exclusivamente a un área de la vida, por ejemplo la escolar (si pensamos en niños), sino que su influencia negativa se extiende a otras áreas. Por ejemplo, un pediatra sospecha que un niño tiene TDAH, pero para confirmar el diagnóstico, necesitará que el centro escolar donde estudia el niño colabore con él con información sobre su conducta en la escuela y su rendimiento escolar. Si el niño finalmente es diagnosticado, el profesional médico que lo atiende necesitará seguir manteniendo una relación coordinada y fluida con la escuela, pues ésta deberá informarle sobre la eficacia del tratamiento (¿Ha mejorado su conducta y atención a partir de iniciarse el tratamiento?).

Otras veces, es la justicia o los servicios sociales los que deben coordinarse con el ámbito clínico y/o escolar, dependiendo de las circunstancias.

En cualquier caso, debido a nuestra forma territorial y para poder llevarse a cabo dentro de las propias administraciones territoriales, esto solo se puede desarrollar por la vía de protocolizar una intervención coordinada, es decir, establecer mecanismos que puedan articular la intervención en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento, así como el intercambio de información.

Un ejemplo de buenas prácticas lo encontramos por ejemplo en la Comunidad de Murcia. En esta comunidad los padres autorizan a que haya una comunicación directa entre los servicios implicados.

Cuando los afectados por el TDAH son adultos (con posibles problemas añadidos de comorbilidad y adicciones), el tratamiento es responsabilidad de Salud Mental, que se coordina, se informa y mantiene informados a otros ámbitos de influencia, como por ejemplo los servicios sociales.

La coordinación, el intercambio de información y la colaboración estrecha entre los agentes implicados (sanidad, educación, servicios sociales, salud mental, justicia) y la familia minimizan el impacto del TDAH, mejora la salud y el funcionamiento social y contribuye a la inserción del afectado.

III. Desarrollar un documento científico, basado en la evidencia científica más actual, que sirva de base informativa para Autoridades y Gestores Institucionales. Este documento podría sentar las bases para promover, desde la administración, el desarrollo de modelos que analicen el impacto económico del TDAH y la rentabilidad de la dedicación de recursos para reducir ese impacto económico.

La medida es necesaria debido a que todavía existe un alto desconocimiento acerca del trastorno, y además concurre con la existencia de mitos alrededor del TDAH y de personas que niegan su existencia, creándose debates sociales que no tienen en cuenta, a partir de la evidencia científica, las verdaderas repercusiones a nivel individual y social del trastorno.

Por ello, el Comité Estratégico propone la creación de un documento que recoja las referencias normativas que establezcan la evidencia científica del trastorno, y que tenga capacidad para convertirse en un documento de referencia con validez legal para hacerlo valer desde un punto de vista jurídico. Dicho documento deberían llevarlo a cabo las sociedades médicas y las asociaciones de pacientes, y elevarlo a la administración.







^{2.} Comunidades autónomas que incorporaron expresamente el TDAH en la legislación educativa con anterioridad a su incorporación a la Ley Orgánica de Educación (LOE) por la LOMCE: Baleares, Canarias, Cataluña, Región de Murcia* y Navarra.. Comunidades autónomas que han incluido a los escolares con TDAH en su normativa educativa en desarrollo de las disposiciones de la Ley Orgánica de Educación (LOE) sobre TDAH introducida por la LOMCE: Aragón, Extremadura, Madrid, Región de Murcia*.

* Murcia sale en los dos grupos porque al desarrollar el currículum de educación infantil y primaria conforme a lo establecido en la LOMCE se aprovechó para adaptar la forma de evaluar del alumnado con TDAH.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 4. Necesidades de formación

El TDAH en España Propuestas estratégicas



3.4. NECESIDADES DE FORMACIÓN

3.4.1. Antecedentes: ¿Por qué es necesario mejorar la formación en TDAH?

Una pieza clave en el éxito de un correcto manejo de la persona con TDAH, sobre todo en la fase de detección, diagnóstico y abordaje, radica en la formación específica recibida por los profesionales implicados.

Pero aunque la formación es un requisito fundamental, los expertos que participaron en el Proyecto PAN-DAH coincidieron en señalar que los profesionales que deberían intervenir en el manejo del TDAH reciben poca o ninguna formación específica sobre este trastorno.

A. Formación en el ámbito sanitario

El pediatra, la enfermera, el médico de familia, el psiquiatra del niño y del adolescente, el psiquiatra del adulto, el neuropediatra y el psicólogo clínico son los profesionales de la salud que pueden intervenir ante un caso de TDAH. Sin embargo, tal y como manifestaron los expertos que participaron en el Proyecto PANDAH, su nivel de conocimiento específico sobre el TDAH es por lo general insuficiente para detectar el trastorno.

- El pediatra: es la puerta de entrada al sistema sanitario. En general, tiene una formación académica dominada todavía por el modelo clásico de carácter biológico, limitado a la esfera física, lo que dificulta un acercamiento integral a los problemas del niño en el que se contemple también la salud mental u otros trastornos en los que no hay un marcador biológico, como ocurre en el caso del TDAH. En atención primaria, los profesionales atienden al niño teniendo en cuenta su salud integral.
- La enfermera: las enfermeras de pediatría de atención primaria son una pieza clave, en colaboración con
 el médico, en el proceso de diagnóstico precoz del TDAH y seguimiento y/o derivación, tanto en las consultas
 a demanda como, sobre todo, en las protocolizadas en el Programa de Atención al Niño Sano. Su papel es
 efectivo y eficiente, siempre y cuando posean una formación previa específica sobre el tema (García, 2012).
- El neuropediatra: el número de neuropediatras especializados en TDAH es creciente en nuestro país.
 Este es uno de los motivos por los que este especialista, aunque en principio solo le corresponde atender los casos en los que hay algún problema neurológico asociado, en la práctica acaba asumiendo muchos más casos.
- El psiquiatra del niño y del adolescente: recibe una formación específica y de calidad sobre el
 TDAH, aunque no es obligatoria ni está protocolizada. Por otra parte, recientemente, el 6 de agosto
 de 2014, ha sido reconocida de forma oficial la especialidad de Psiquiatría del Niño y del Adolescente.
 Disponer de una especialidad reconocida supone unificar los programas formativos, mejorando la calidad de la formación MIR y, por lo tanto, la formación específica en TDAH y en sus comorbilidades más
 frecuentes.
- El psiquiatra del adulto: no suele contar con una preparación específica en TDAH y suele percibirlo, no siempre de forma justificada, como un trastorno leve, en comparación con algunas enfermedades mentales más conocidas en la población adulta.
- El psicólogo clínico: en los planes de estudio de la carrera hay dos asignaturas donde se estudia el TDAH, aunque no con la profundidad suficiente. Los masters y estudios de posgrado ofrecen una

mayor actualización tanto en la evaluación y el diagnóstico como en el tratamiento multimodal y, por ello, son imprescindibles.

Para que todos los profesionales de la salud que están implicados en la vida de las personas con TDAH consigan ser un buen equipo y mejorar la calidad de vida de los afectados, deben conocer el tratamiento multimodal en su conjunto y, más profundamente, las recomendaciones específicas de su área.

B. Formación en el ámbito escolar

El psicólogo, el pedagogo, el profesor de pedagogía terapéutica y el maestro de educación primaria e infantil son los profesionales de la educación que deben intervenir en un caso de TDAH. Sin embargo, en el ámbito escolar no siempre se reconoce el trastorno, ni se conocen ni se dispone de los tratamientos adecuados, ni se adoptan medidas específicas hasta no recibir el diagnóstico. La situación realmente es más grave en secundaria obligatoria y posobligatoria y en la educación superior.

Algunos maestros/profesores y/o orientadores escolares no tienen la preparación necesaria en TDAH y atribuyen el comportamiento del alumno a un posible problema de educación en el hogar. Incluso en los casos en los que existe la sospecha, los equipos de orientación, que no están presentes en todos los colegios y que tienen unas competencias u otras dependiendo de la Comunidad Autónoma donde actúen, se encuentran saturados, por lo que pueden tardar hasta dos o tres cursos en hacer la evaluación del niño.

Por otra parte, la preparación específica de los equipos psicopedagógicos para proporcionar información al médico responsable del diagnóstico es muy variable. La colaboración con el médico depende de si el centro escolar, el maestro/profesor y el equipo de orientación son sensibles a la realidad del TDAH, tienen conocimientos rigurosos acerca del mismo y si están dispuestos a implicarse. También se han detectado diferencias entre colegios públicos, concertados y privados en cuanto a la presencia y competencia de profesionales que pueden detectar el trastorno. Dentro de esta variabilidad, hay alguna Comunidad Autónoma de las que están dentro del protocolo en donde incluso hay un equipo de orientación específico para TDAH.

Las dificultades en la correcta interpretación de las primeras señales de alarma en casa y en la escuela se atribuyen fundamentalmente a la falta de información y formación sobre el trastorno, y a dificultades de intercambio de información entre los distintos profesionales médicos/ orientadores/familias/trabajadores sociales/coordinación en primaria y secundaria.

3.4.2. Objetivos que se quieren alcanzar

A fin de mejorar la formación de los profesionales implicados en la detección y manejo del TDAH, el Comité del Plan Estratégico propone mejorar la formación en TDAH a tres niveles: pregrado, posgrado y formación continuada/permanente.

Aunque es cierto que en la última década se han puesto en marcha diversas iniciativas de formación sobre TDAH, no se trata de una formación obligatoria, y no siempre se percibe como necesaria o directamente vinculada con las tareas desempeñadas. Por ello, el profesional debe adoptar una posición activa y consciente en la búsqueda de esa formación, que en última instancia depende de la iniciativa, interés y esfuerzo personal, y al mismo tiempo contar con el apoyo o complicidad de su centro de trabajo que debe "creer" en el trastorno para favorecer su formación.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 4. Necesidades de formación

El TDAH en España Propuestas estratégicas



En este sentido, los expertos del Comité Estratégico creen necesario organizar y estructurar unos recursos de formación teórico-práctica que abarquen los estudios de pregrado, posgrado y formación continuada/ permanente de todos los profesionales de la educación y la sanidad que intervienen en la detección y manejo del TDAH.

Es necesario organizar y estructurar unos recursos de formación teórico-práctica que lleguen, a través de los distintos planes de estudio, a todos los colectivos de la sanidad y de la educación que tienen contacto profesional con el TDAH.

3.4.3. ¿Qué agentes están implicados?

Según el Comité Estratégico, los agentes sociales que deben intervenir en la línea estratégica de la formación son las personas implicadas en la detección y manejo del TDAH, es decir, aquellas que se dedican profesionalmente a los ámbitos de educación y sanidad.

Educación

La formación a docentes permite que éstos reciban información sobre el trastorno, modifiquen pensamientos y opiniones en cuanto a los niños y adolescentes con TDAH, se entrenen en pautas de conducta y se preparen para identificar posibles señales o signos de alerta del TDAH, favoreciendo la detección precoz y la atención temprana (GPCM, 2010).

Sanidad

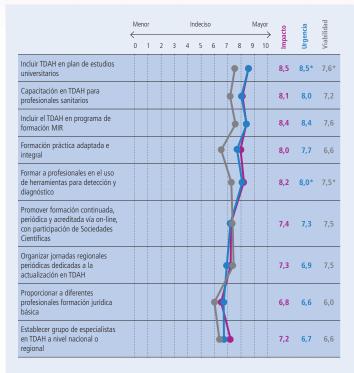
La correcta formación de los profesionales vinculados con el TDAH (pediatra, enfermera, neuropediatra, psiquiatra del niño y del adolescente, psiquiatra del adulto, médico de atención primaria) permitiría:

- La existencia de un lenguaje común.
- Estrategias de actuación universales.
- Diagnósticos más tempranos.
- Atenuación de los trastornos comórbidos secundarios a diagnósticos tardíos.
- Supervisión y tratamiento adecuados.

Deberían generarse protocolos como diana para la formación, no solo para los profesionales de Educación y Sanidad, sino también para los profesionales del sistema de los servicios sociales que intervienen con menores y familias, los equipos técnicos de los tribunales penales de menores y los equipos forenses de los tribunales penales de adultos.

3.4.4. Acciones recomendadas

El Comité Estratégico redactó 9 propuestas para mejorar la formación en TDAH. Dichas propuestas fueron analizadas posteriormente en el estudio Delphi-PANDAH bajo las dimensiones de impacto, urgencia y viabilidad. El resultado obtenido fue, tal y como se observa en la figura 6, que incluir el TDAH en el programa de formación MIR y en los planes de estudios universitarios, promover la formación continuada y formar



Supera los 7 puntos en las tres dimensiones

Incluir el TDAH en el programa de formación MIR y en plan de estudios universitarios, promover la formación continuada y formar en el uso de herramientas de detección y diagnóstico son las acciones de docencia con mayores puntuaciones.

Figura 6. Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión necesidades de formación.

en el uso de herramientas de detección y diagnóstico, eran las acciones mejor valoradas al superar los 7 puntos (sobre 10) en las tres dimensiones de urgencia, impacto y viabilidad.

Tras analizar los resultados del Estudio Delphi-PANDAH, el Comité llegó a un consenso respecto a las recomendaciones a formular bajo el objetivo de mejorar la formación a todos los agentes relacionados con la detección y manejo del TDAH. Dichas acciones recomendadas son las siguientes:

- Incluir el TDAH en el plan de estudios universitarios de todos los colectivos implicados en la detección y el manejo de personas con TDAH: Medicina, Psicología, Magisterio, Pedagogía, Enfermería y Máster en Educación.
- II. Incluir el TDAH en el programa de formación de profesiones sanitarias (MIR/PIR/EIR) para todas las especialidades implicadas: Psiquiatría, Psiquiatría del niño y del adolescente, Neurología, Pediatría, Medicina de Familia, Psicología Clínica y Enfermería.
- III. Promover la formación continuada a todos los agentes implicados.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 4. Necesidades de formación





I. Incluir el TDAH en el plan de estudios universitarios de todos los colectivos implicados en la detección y manejo de personas con TDAH: Medicina, Psicología, Magisterio, Pedagogía, Enfermería y Máster en Educación.

En el **ámbito educativo** esta medida es necesaria porque "necesitamos buenas políticas para que el desarrollo profesional docente asegure las competencias que van a requerir a lo largo de su trayectoria profesional y se mejore la calidad de la educación, tomando como referencia estándares profesionales de eficacia y respetando el derecho a aprender de todos los alumnos" (González Lajas, 2015).

Dicha recomendación debería llevarse a cabo en tres puntos:

- Elaborando criterios profesionales que permitan describir lo que los docentes deben saber y ser capaces de hacer a partir de la evidencia científica en investigación educativa e identificando los conocimientos, capacidades y competencias que los propios docentes deben dominar en el ejercicio de su profesión (requisitos), sin relegar su responsabilidad a nivel de formación integral y logros de aprendizaje del alumnado.
- Mediante la formulación de marcos de referencia para guiar a los docentes a lo largo de su trayectoria profesional.
- Y mediante el establecimiento de procesos previos de selección exigentes tanto en el acceso al grado de formación como en el ejercicio profesional (González Lajas, 2015).

Asimismo, la implantación de políticas de carácter integral que proporcionen una formación eficiente y un desempeño laboral de calidad correspondería a las Administraciones Educativas en coalición con las Universidades (González Lajas, 2015). Ello traería consigo los siguientes beneficios:

- Docentes expertos, eficaces y técnicamente preparados que facilitan el aprendizaje de todos los alumnos.
- Una mejora significativa en el proceso de transformación y desarrollo de la identidad docente.
- Garantizar un desarrollo profesional continuo y evolutivo de carácter comprehensivo centrado en la mejora de la calidad educativa.
- La implementación de prácticas eficaces o programas que aseguren un desarrollo profesional competente adaptado a las circunstancias reales y necesidades de la sociedad.

En el **ámbito de sanidad** esta medida es necesaria, porque actualmente en la mayoría de las universidades donde se desarrollan estudios sanitarios no se explica qué es y qué supone el TDAH o se hace de manera insuficiente.

El plan de estudios debería adaptarse a las particularidades de cada colectivo implicado, ya que presentan necesidades diferentes con niveles de desarrollo de competencias diferentes. Así, los pediatras y médicos de atención primaria necesitan más formación sobre TDAH (acciones de detección y diagnóstico, o canalización), para familiarizarse con el trastorno. Los psiquiatras del niño y del adolescente y los neuropediatras necesitan ampliar su formación específica (valor añadido). Las enfermeras necesitan formación encaminada a la detección (enfermería de los colegios) y a la continuidad de los cuidados, ya que su papel actual se centra en hacer seguimiento de los casos. Por último, un espacio importante son los Médicos en Formación (MIR), tanto de Pediatría como de Psiquiatría y de Medicina familiar y Comunitaria, ya que ello permitiría asentar unas bases óptimas de cara a un futuro próximo.

Asimismo, dicho plan de estudios debería llevarse a cabo en el marco universitario por profesores universitarios que conocieran a fondo este trastorno del neurodesarrollo, y en el marco parauniversitario a través de cursos y masters acreditados por la universidad y dirigidos por especialistas en TDAH.

Todo ello revertiría en un mejor conocimiento sobre el trastorno de toda la población médica, y no solo de los profesionales que lo tratan directa o indirectamente. Además, la correcta formación de los profesionales vinculados con el TDAH aportaría los siguientes beneficios:

- Mejora en la detección y diagnóstico.
- Disminución de las resistencias ligadas a tópicos y desconocimiento.
- Subsanación de las deficiencias, dependiendo del nivel de formación y del grupo de profesionales (por ejemplo, en pediatría la detección precoz, y en médicos de atención primaria la continuidad en la vida adulta).

II. Incluir el TDAH en el programa de formación de profesiones sanitarias (MIR/PIR/EIR) para todas las especialidades implicadas: Psiquiatría, Psiquiatría del niño y del adolescente, Neurología, Pediatría, Medicina de Familia, Psicología Clínica y Enfermería.

El objetivo de la formación en TDAH de estos especialistas sería la correcta evaluación, diagnóstico y tratamiento multimodal del TDAH, en especial el tratamiento farmacológico, conociendo las diferentes alternativas terapéuticas, sus indicaciones, efectos secundarios y manejo de los mismos. Esta formación debería seguir las recomendaciones realizadas por las principales Guías de Práctica Clínica (GPC) basadas en la mejor evidencia disponible.

Para conseguir estos objetivos, los profesionales sanitarios en formación deberían rotar por unidades docentes con conocimiento contrastado y dilatada experiencia en el manejo de TDAH en población pediátrica y adulta. Esto proporcionaría:

- Una mejor detección del TDAH y sus comorbilidades.
- Una formación homogénea en diferentes profesiones sanitarias.
- · Conocimiento de las medidas diagnóstico-terapéuticas habituales.
- Comunicación fluida entre diferentes profesionales de la salud.

III. Promover la formación continuada y permanente de todos los agentes implicados

Según el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, la Formación Continuada es una formación no reglada, necesaria para el incesante progreso científico y técnico que se produce en las ciencias de la salud. Está basado en un proceso de enseñanza-aprendizaje activo y permanente al que tienen derecho y obligación los profesionales sanitarios. Se inicia al finalizar los estudios de pregrado o de especialización y está destinado a actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y aptitudes de los profesionales sanitarios ante la evolución científica y tecnológica y las demandas y necesidades, tanto sociales como del propio sistema sanitario.

Los cursos se acreditan a través de las Comisiones de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de las distintas Comunidades Autónomas, quienes cumplen los criterios generales, comunes y mínimos establecidos por la Comisión Nacional de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud.

La formación continuada en TDAH contribuiría a garantizar la actualización de los conocimientos en TDAH de los profesionales y la permanente mejora de su cualificación, así como a incentivarles en su trabajo diario e incrementar su motivación profesional.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 4. Necesidades de formación

El TDAH en España Propuestas estratégicas



La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, define la Formación Continuada como "el proceso de enseñanza y aprendizaje activo y permanente al que tienen derecho y obligación los profesionales sanitarios, que se inicia al finalizar los estudios de pregrado o de especialización y que está destinado a actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios ante la evolución científica y tecnológica y las demandas y necesidades, tanto sociales como del propio sistema sanitario" (BOE 280; 11/2003).

La formación permanente en el ámbito docente es un conjunto de actividades encaminadas a la actualización de los conocimientos que los educadores pueden necesitar para el mejor ejercicio de sus funciones. En este sentido, propone acciones formativas que mejoran la competencia y cualificación profesional y la adaptación a los nuevos requerimientos, necesidades y problemáticas que surgen en el aula, como ocurre en el caso del TDAH.

La heterogeneidad que caracteriza al alumnado con TDAH en los centros educativos y sus respectivas casuísticas, circunstancias, capacidades y dificultades, configura una diversidad a la que es preciso atender correctamente. Esto debe hacerse desde el propio sistema escolar, para proporcionarles una respuesta educativa eficaz y lo más acorde posible a sus necesidades educativas.

Por todo ello, es fundamental desarrollar y gestionar adecuadamente una formación permanente de calidad. De esta manera, los docentes podrán adquirir los conocimientos mínimos necesarios para responder debidamente a las dificultades y necesidades particulares que puedan presentar todos sus alumnos.

La LOMCE en su artículo 102, punto 1, promulga que la formación permanente constituye <u>un derecho y una obligación</u> de todo el profesorado y una responsabilidad de las administraciones educativas y de los propios centros.

3.5. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

3.5.1. Antecedentes: ¿Por qué es necesario mejorar la comunicación y sensibilización del TDAH?

La comunicación de información veraz y sólida sobre el TDAH es la piedra angular para dotar de conocimiento a la sociedad, aumentar su sensibilidad hacia el trastorno y minimizar su estigmatización.

En los últimos años, los medios de comunicación han dado una amplia difusión al TDAH y, en este sentido, han contribuido notablemente a hacer más visible el trastorno. Sin embargo, el tratamiento mediático que en algunas ocasiones se ha hecho del mismo se ha centrado más en la controversia (medicar a los niños, posibles efectos secundarios, colectivos minoritarios que niegan la existencia del trastorno, sobrediagnóstico, etc.) que en informaciones exhaustivas y contrastadas científicamente.

De este modo, aunque las noticias sobre el TDAH aparecen con regularidad en el amplio espectro de los medios de comunicación, una encuesta que se realizó a la población española sobre el TDAH dentro del marco del Proyecto PANDAH reveló que los españoles no tienen un conocimiento básico sobre el TDAH, su implicación y tratamiento. Debido a esto solo el 4% respondió correctamente a la pregunta «qué significan las siglas TDAH», el 36% pensaba que la mayor limitación del TDAH se centra en el entorno familiar, desconociendo el gran impacto que tiene a nivel escolar, laboral y social, y el 40% no sabía que existe tratamiento y/o intervención sanitaria.

Esta misma encuesta, que además de valorar el conocimiento de los españoles, pretendía averiguar si albergaban estigmas sobre este trastorno, desveló también que una parte de la población española mantenía creencias falsas sobre el TDAH. Por ejemplo, muchos piensan que es un problema relativamente leve que desaparece con la edad (44,5%), que es fruto de una vida familiar y/o ambiente escolar desorganizado (36,9%), que se debe a la mala educación que los padres dan a los hijos (15,8%) o que afecta solo a varones (14,1%).

La falta de conocimiento mantiene un sistema de creencias falsas, donde no prolifera fácilmente la sensibilización social. Para ello, es necesario contrarrestar el estado de la situación, ofreciendo a la población general información sobre el trastorno basada en la más rigurosa evidencia científica.

La comunicación tiene una vertiente formativa, que puede aumentar la capacitación de los ciudadanos para afrontar temas de salud, como el TDAH, con mayor rapidez y eficacia.

3.5.2. Objetivos que se quieren alcanzar

La información fundamentada y contrastada con datos científicos (no en suposiciones o creencias) es la base para difundir mensajes sobre salud. En el caso del TDAH, esta información está incluso más justificada, porque los resultados de las investigaciones son el mejor argumento para refutar las hipótesis, asunciones y ocasionalmente falacias de aquellos que se oponen a la base neurobiológica de este trastorno.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 5. Comunicación y sensibilización

El TDAH en España Propuestas estratégicas



Desgraciadamente, alrededor del TDAH se ha generado mucha controversia entre los detractores que niegan su existencia y los que afirman, basándose en estudios con rigor científico, que se trata de un trastorno del neurodesarrollo, cuyas causas se deben fundamentalmente a factores genéticos y ambientales.

Este debate se ha traducido en los medios de comunicación en un *ruido* que ha creado cierta confusión que va más allá del ciudadano de a pie, afectando también a algunos miembros de grupos sociales con influencia directa sobre la materia, como es el caso de algunos profesionales de la educación y de la salud.

Aunque el grupo de expertos que conforman el Comité Estratégico afirma que en los últimos años se ha avanzado mucho en este sentido, y que cada vez son menos los profesionales de la educación y de la salud que niegan el TDAH, debe seguir insistiéndose con datos basados en la evidencia científica.

Para incrementar el nivel de conocimiento y sensibilización del TDAH se necesita crear un plan de comunicación que explique a la población qué es el TDAH, cómo evoluciona a lo largo de la vida, cómo se trata y qué coste tiene dicho trastorno a nivel personal, familiar y social. El objetivo de dar a conocer a la población general las evidencias científicas sobre el trastorno (evolución, tratamiento, coste social) y sus repercusiones en los distintos contextos, además de promover una mayor concienciación sobre un trastorno que, según los estudios científicos, afecta al 5% de la población infantil.

Un Plan de Comunicación es importante porque se concentra en los pasos que se necesitan para alcanzar el objetivo final.

Un plan de comunicación proporciona una estructura para determinar a quién se necesita llegar y cómo, permite comunicar la información de forma precisa y consigue que los esfuerzos para la comunicación sean más eficientes, efectivos y duraderos.

Información veraz es aquella que responde al esfuerzo honesto y diligente de la persona o grupo que emite la comunicación, para ofrecer únicamente información verificada mediante todos los medios de investigación a su alcance, y jamás en base a sus ideas, prejuicios, intereses o afinidades.

3.5.3. ¿Qué agentes están implicados?

Según el Comité Estratégico, los agentes sociales que deben intervenir para mejorar la comunicación y sensibilización sobre el TDAH son:

- Los medios de comunicación: por ser la plataforma más poderosa de difusión de información.
- Las sociedades científicas: por ser la fuente informativa más especializada y de prestigio, la que posee el conocimiento científico y la práctica clínica.
- Las asociaciones de pacientes y familias: por su visión completa y humana del TDAH.

Medios de comunicación

Describen, explican y analizan datos de acontecimientos que afectan a la sociedad, incluyendo temas de salud, y son capaces de hacerlo tanto para grupos muy reducidos (como comunicaciones científicas) como de forma masiva a millones de personas.

Por ejemplo, una búsqueda abierta en Pubmed por las siglas en ingles ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder) da más de 26.000 artículos publicados. Si restringimos la búsqueda a que el artículo contenga las siglas ADHD en el título, encontramos aproximadamente 6.000 artículos publicados. Una búsqueda en Google del término TDAH da una salida de aproximadamente 1.150.000 resultados y de 50.000.000 si el término es ADHD.

Con estos datos, se percibe con claridad que su participación es imprescindible para avanzar en la divulgación del TDAH y su coste personal, familiar y social, ya que los medios de comunicación son la manera más eficaz y rápida de transmitir un mensaje. Además, permiten establecer procesos de intercambio de conocimientos y debates de carácter social

Los medios de comunicación han sido catalogados como el Cuarto Poder debido a su innegable influencia sobre la sociedad mundial.

Sociedades científicas

En la comunicación y sensibilización del TDAH, las sociedades científicas desempeñan un papel de vital importancia.

El hecho de que se trate del grupo de profesionales que más conocimiento atesora por su especialización, le convierte en una fuente de prestigio para los periodistas que difunden temas relacionados con la ciencia y/o la salud. Además, cualquier información validada por una sociedad científica, adquiere automáticamente un mayor grado de veracidad ante la opinión pública.

El desarrollo tecnológico de la comunicación ha facilitado a las Sociedades Científicas la colaboración con los medios a fin de difundir información relevante a la sociedad.

Las Sociedades Científicas son instituciones influyentes en la comunidad y su palabra es escuchada y respetada por la población.

En este sentido tienen un papel influyente en la comunicación y sensibilización de la sociedad respecto al TDAH.

Asociaciones de pacientes

En términos de comunicación, las asociaciones de pacientes son las que poseen un conocimiento más contrastado del TDAH. Esto se debe a su relación cotidiana con personas que padecen el trastorno y sus familiares, unido a su papel de intermediario con algunas instituciones públicas y privadas (administraciones, colegios, hospitales, sociedades médicas, etc.), que le dan una visión poliédrica muy rica y humana sobre este trastorno.

Por ello, las asociaciones de pacientes a menudo son solicitadas por los medios de comunicación para que opinen sobre acontecimientos relativos al TDAH que han saltado a la opinión pública, aporten su testimonio, etc.

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 5. Comunicación y sensibilización

El TDAH en España Propuestas estratégicas



Además de colaborar activamente siempre que son requeridas, las asociaciones de pacientes (particularmente las de TDAH), se caracterizan por ser muy proactivas y organizar todo tipo de acciones a fin de difundir conocimiento del TDAH y aumentar la sensibilización social.

Por ejemplo, la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad, asumió en 2012 la iniciativa de solicitar oficialmente a la Organización Mundial de la Salud (OMS) la declaración de un día anual como Día Mundial de Sensibilización sobre el TDAH. Para ello redactó un manifiesto y organizó campañas de recogida de apoyo por toda la geografía española entre las personas sensibilizadas con el TDAH.

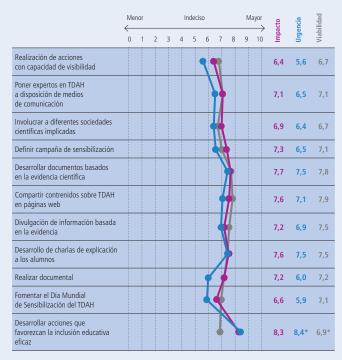
En España hay una red de 75 asociaciones de familiares y pacientes de TDAH que abarca todo el territorio nacional. Estas asociaciones están integradas en la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH). La Federación Española, a su vez, es miembro de la ADHD Europe, que es la entidad que integra a las asociaciones nacionales de pacientes y familiares de los diferentes estados europeos

3.5.4. Acciones recomendadas

El Comité Estratégico redactó 11 propuestas para mejorar la comunicación en TDAH. Dichas propuestas fueron analizadas posteriormente en el estudio Delphi-PANDAH bajo las dimensiones de impacto, urgencia y viabilidad. El resultado obtenido fue, tal y como se observa en la figura 7, que el desarrollo de documentos basados en la evidencia científica más actual, con un estilo y formato accesibles para los diferentes colectivos de la sociedad, y las charlas de explicación a los alumnos sobre el TDAH, fueron las acciones de comunicación mejor valoradas al superar los 7 puntos (sobre 10) en las tres dimensiones. Por otra parte, el desarrollo de acciones que favorezcan la inclusión educativa eficaz del alumnado con TDAH y que eviten la estigmatización del mismo, recibieron puntuaciones muy elevadas en la dimensión de urgencia, aunque los participantes las puntuaron como poco viables.

Tras analizar los resultados del Estudio Delphi-PANDAH, el Comité llegó a un consenso respecto a las recomendaciones a formular bajo el objetivo de mejorar la comunicación y la sensibilización en TDAH. Dichas acciones recomendadas son las siquientes:

- Conceptualización de un plan de comunicación que permita realizar acciones para dar visibilidad al trastorno y en el que se involucren las diferentes sociedades científicas y que cuente con expertos en TDAH
- II. Divulgación basada en la evidencia científica en un estilo y formato comprensible para los diferentes colectivos de la sociedad.
- III. Desarrollo de acciones de comunicación que favorezcan la inclusión educativa eficaz del alumnado con TDAH y que eviten su estigmatización.



Supera los 7 puntos en las tres dimensiones

El desarrollo de documentos basados en la evidencia científica más actual con un estilo y formato comprensibles para los diferentes colectivos de la sociedad y charlas de explicación a los alumnos sobre el TDAH son las acciones de comunicación con mayor puntuación.

Supera los 7 en las dimensiones de impacto y urgencia pero no en viabilidad

El desarrollo de acciones que favorezcan la inclusión educativa eficaz del alumnado con TDAH y que eviten la estigmatización del mismo reciben puntuaciones muy elevadas en la dimensión de urgencia aunque los participantes las puntúan como poco viables

Figura 7. Resultados del estudio Delphi-PANDAH para la dimensión comunicación.

I. Conceptualización de un plan de comunicación que permita realizar acciones para dar visibilidad al trastorno, en el que se involucren las diferentes sociedades científicas y que cuente con expertos en TDAH.

El Comité Estratégico recomienda aumentar la visibilidad del TDAH conceptualizando un plan de comunicación que cuente con la participación de todas las sociedades científicas de relevancia en torno al TDAH, así como con expertos en TDAH pertenecientes a los diferentes sectores profesionales que intervienen en dicho trastorno.

Un ejemplo de ello podría ser el Proyecto PANDAH, el cual se ha convertido en una fuente informativa de referencia sobre el TDAH para los medios de comunicación españoles. Desde su creación, el Proyecto PANDAH ha tenido el ánimo de ponerse al servicio de la sociedad y posicionarse como un referente científicamente cualificado ante la administración sanitaria central y autonómica, ante los medios de comunicación y ante el público general.

 $^{\prime 0}$

Propuestas estratégicas para mejorar la vida de las personas con TDAH 5. Comunicación y sensibilización





Así, el Informe PANDAH: El TDAH en España cuenta con el aval de la Asociación Española de Psiquiatría del Niño Y del Adolescente (AEPNYA), la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH), la Sociedad Española de la Medicina de la Adolescencia (SEMA), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP), la Sociedad Española de Psiquiatría (SEP), la Sociedad Española de Psiquiatría Biológica (SEPB) y la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP).

II. Divulgación basada en la evidencia científica en un estilo y formato comprensible para los diferentes colectivos de la sociedad.

Los miembros del Comité Estratégico subrayan la necesidad de seguir divulgando el conocimiento basado en la evidencia científica entre todos los colectivos de la sociedad, aprovechando todos los formatos que nos proporciona la era de la comunicación.

El objetivo es dotar de significado real al término 'hiperactividad'. Esta palabra, utilizada popularmente para designar al trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), no solo no recoge todas sus posibles manifestaciones, sino que, como ocurre con otros términos como 'depre', tergiversa su significado. El uso incorrecto de este término infravalora el trastorno y lo reduce a un trastorno menor y pasajero que se presenta en algunos niños, y que se caracteriza porque nunca se están quietos y por molestar en el colegio. El resultado es una sociedad que no intuye la gravedad real del trastorno y que, en consecuencia, no podrá afrontarlo debidamente.

Sobre el TDAH es necesario comunicar a la población general tres datos clave basados en la evidencia científica, decisivos para cambiar su percepción al respecto:

- El TDAH es real: es un trastorno neurobiológico, un problema médico como lo son la diabetes y el asma, y no debe dudarse de su presencia.
- El TDAH es muy frecuente: afecta alrededor del 5% de los niños en edad escolar y genera muchos problemas en la vida del niño, del adolescente y de su entorno. Se estima que alrededor del 50% siguen presentando problemas en la adolescencia y en la vida adulta.
- El TDAH es tratable: existen tratamientos multidisciplinares muy eficaces, que pueden ayudar al niño, adolescente y adulto con TDAH a conseguir un funcionamiento acorde con sus capacidades, y a vivir su vida al máximo de su potencial (Informe PANDAH. El TDAH En España).

Estos datos podrían ofrecerse en medios de comunicación de amplia difusión, adaptando el estilo para que resulte accesible a personas de muy diferente nivel de formación, pero sin renunciar a la calidad de la información de fondo. Aunque la comunicación de masas obliga a una simplificación de los mensajes, esta simplicidad puede estar basada en la más riqurosa evidencia científica.

El objetivo es conseguir transmitir suficiente información sobre el TDAH, basada en la evidencia, a todas aquellas personas que por su profesión pueden verse implicadas. Se deberá hacer hincapié, sobre todo, en aquellos que siguen sin aceptar su existencia, sin entender su gravedad o sin sentirse lo suficientemente sensibilizados como para participar de una forma más activa desde su área de competencia.

Sobre el TDAH es necesario comunicar a los profesionales más renuentes tres datos clave basados en la evidencia científica, y que serían decisivos para cambiar su percepción al respecto:

El niño con TDAH necesita ayuda: no es solo un niño movido que molesta a los compañeros, sino una persona muy vulnerable a la que hay que ayudar desde todos los ámbitos de la sociedad para evitar que con los años
se convierta en una persona frustrada e insatisfecha de sí misma, y una carga para su familia y la sociedad.

 El TDAH condiciona la vida: es un problema que se da a lo largo de la vida y que condiciona la vida del afectado desde la niñez hasta la edad adulta.

 La detección temprana y recibir un tratamiento adecuado son dos elementos decisivos: las personas que padecen TDAH y no son atendidas presentan impactos negativos a lo largo de la vida (Thompson et al., 1996), como fracaso escolar, laboral, accidentes, etc., y no solo involucra la salud del individuo sino que afecta a todo su entorno social (Fundación Cultural Federico Hoth, 2012).

Estos datos podrían ofrecerse a través de una comunicación *ad hoc*, ajustando el mensaje, siempre basado en la evidencia científica, a las necesidades de cada uno de los colectivos implicados: escuelas, institutos, centros de atención primaria, consultas hospitalarias, casas de acogida, centros penitenciarios, etc.

Dado que cada modelo comunicativo está concebido para cubrir una serie de objetivos de divulgación (entre todos los colectivos de la sociedad), se recomienda aprovechar todos los formatos existentes: desde los más clásicos como la prensa escrita hasta las tecnologías de la información, como un medio de aumentar la eficacia de las acciones.

III. Desarrollar acciones de comunicación que favorezcan la inclusión educativa eficaz del alumnado con TDAH y que eviten su estigmatización

El objetivo es evitar la estigmatización del niño en el ámbito escolar, ya sea por sus propios compañeros, o por algún miembro del personal del centro escolar.

Tener TDAH va a condicionar en mayor o menor grado toda la vida del niño o adolescente, pero si hay un área que quede especialmente condicionada, esa es la educativa. En el colegio, el niño con TDAH presenta:

- Bajo rendimiento escolar: a pesar de que los niños con TDAH suelen ser inteligentes, tienen dificultades para aprobar exámenes y pasar de curso.
- Relación conflictiva con los compañeros de clase: debido a la conducta disruptiva del niño.
- Relación difícil con algunos profesores: debido a que atribuyen el comportamiento del niño a una
 cuestión de mala educación o a una conducta desafiante. También puede ser debido a que el maestro
 se ve desbordado de trabajo y se siente frustrado al no disponer de recursos suficientes para ofrecer una
 atención especial a los alumnos que la necesitan.

Los padres o tutores legales, especialmente los menos informados, lo viven con un sentimiento de culpabilidad, ya que tienden a creer erróneamente que la causa del TDAH es ambiental, debido a algún fallo educativo o de estructura familiar. Esta misma clase de desconocimiento hace que algunos padres/tutores legales crean que el niño será estigmatizado socialmente si se sabe que tiene TDAH.

En este contexto, el Comité Estratégico recomienda crear acciones de comunicación en las que se muestre el punto de vista de cada una de las partes implicadas (niños, personal docente, compañeros de curso y padres/tutores legales). Así, gracias al conocimiento del otro, podrán empatizar y llegar a un mayor grado de tolerancia, y a un aumento de la inclusión o normalización del niño en el contexto escolar.

Un dato respecto a cuál es la situación del niño con TDAH y que se podría divulgar para aumentar la sensibilización, lo encontramos en el estudio Deterioro de por vida, *Lifetime Impairment Survey*, (*Caci et al., 2015*). En dicho estudio, «un número significativamente mayor de adultos con TDAH, con respecto a los que no lo tienen, cree que su infancia y adolescencia fueron peores que las de sus compañeros». Este dato pone de manifiesto la vulnerabilidad de los niños y adolescentes con TDAH, y su necesidad de ser comprendidos y apoyados (*Young et al., 2013*).

El TDAH en España Propuestas estratégicas



Conclusiones

Capítulo 4

Conclusiones





En las presentes "Propuestas estratégicas para el abordaje del TDAH en España", el equipo multidisciplinar de expertos ha hecho una serie de recomendaciones enfocadas a mejorar la vida de las personas con TDAH y sus familiares, así como a aumentar el nivel de competencia de los distintos profesionales que tienen contacto con las personas afectadas.

Cualquier apuesta seria por ayudar a mejorar la vida de los pacientes con TDAH y sus familiares requiere intervenir paralelamente, de forma coordinada y en la misma dirección, en todas aquellas áreas en las que el trastorno tiene un impacto. Por ello, el Comité ha identificado las 5 áreas de intervención básicas: detección, necesidades de formación, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas, y comunicación y sensibilización.

4.1. DETECCIÓN

A pesar de los avances de los últimos años, la detección es tardía en nuestro país, y en el caso de los adultos es todavía peor. La detección es fundamental para la prevención y el manejo del trastorno, y determina su evolución. Se estima que el 70% de los pacientes con TDAH presentan comorbilidades. Para mejorar la detección, el Comité Estratégico cree necesario establecer un circuito nacional consensuado y vinculante de manejo del TDAH sobre la base de un enfoque multidisciplinar y trabajo en equipo, con reconocimiento e inclusión del trastorno en los controles periódicos de salud infantil, y otras medidas de control para la detección de adultos. En este sentido, el Comité propone protocolizar cribados para la detección en centros escolares, centros de salud, población de riesgo y adultos.

Esta medida es necesaria para detectar los pacientes con TDAH lo antes posible, e iniciar el tratamiento, mejorando de esta forma sus capacidades, desarrollo y calidad de vida, así como evitar el desarrollo de comorbilidades y los problemas que ello conlleva.

4.2. ASISTENCIA A LO LARGO DE TODAS LAS FASES DE LA VIDA

El acceso a los recursos sanitarios y a los profesionales especialistas en TDAH es un punto importante para garantizar un correcto diagnóstico, tratamiento y seguimiento del TDAH.

A fin de mejorar la asistencia a lo largo de todas las fases de la vida, el Comité Estratégico propone crear protocolos nacionales consensuados entre educación, sanidad y servicios sociales; diagnosticar y tratar de acuerdo a la Guía de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad; garantizar la transición a la vida adulta, y establecer una figura de referencia en la asistencia del paciente.

Otro aspecto importante tiene que ver con las implicaciones económicas que tiene este trastorno a nivel familiar. El tratamiento multimodal, consistente en tratamiento farmacológico, psicoterapéutico y psicopedagógico, supone un alto coste, no asumible para muchas familias, lo que las puede llevar a no tratarse o a hacer un tratamiento incompleto. Por ello, el Comité Estratégico cree necesario ofrecer a las familias, además del apoyo asistencial, apoyo económico a través de una mejor subvención del fármaco y de recursos para el tratamiento no farmacológico.

Un tratamiento adecuado mejoraría su nivel de funcionalidad social y de satisfacción vital, y todo ello reduciría gastos en el sistema sanitario, social y judicial. Además, un diagnóstico, tratamiento y seguimiento

correctos podría prevenir complicaciones de esta patología y mejorar las cifras de adherencia al tratamiento a lo largo de la vida.

4.3. POLÍTICAS PÚBLICAS

El TDAH condiciona todos los ámbitos de la vida de la persona, desde la infancia hasta la vida adulta, por ello es necesario implementar una respuesta integral a la problemática de las personas con TDAH desde el ámbito institucional.

A fin de mejorar las políticas públicas del TDAH, el Comité Estratégico propone incluir este trastorno en los diversos sectores de actuación pública (principalmente educación, sanidad, justicia y política social), fomentando un marco legislativo y ejecutivo a todos los niveles, con una intervención protocolizada y coordinada entre todos los sectores.

La inversión en políticas públicas no solo redundaría en beneficios vitales para los afectados de TDAH y sus familiares, sino también en el conjunto de la sociedad, pues reduciría el impacto económico sobre la red de servicios públicos: servicios sociales, servicios judiciales, servicios sanitarios, servicios psicopedagógicos públicos, prestación por desempleo, ayudas de los servicios sociales...

4.4. NECESIDADES DE FORMACIÓN

Aunque la formación es una pieza clave en el éxito del correcto manejo de la persona con TDAH, los profesionales que deben intervenir en el TDAH reciben poca formación específica sobre este trastorno, tanto desde el ámbito de la sanidad como de la educación.

A fin de mejorar la detección y manejo del TDAH, el Comité Estratégico propone mejorar la formación de los profesionales implicados a tres niveles: pregrado, posgrado y formación continuada en el caso de los profesionales sanitarios y formación permanente en el caso de los profesionales de la educación.

Los agentes sociales que deben intervenir en esta línea estratégica son las personas implicadas en la detección y el manejo del TDAH, es decir, aquellas que se dedican profesionalmente a los ámbitos de la educación y sanidad (Medicina, Psicología, Magisterio, Pedagogía, Enfermería y Máster en Educación).

Todo ello revertiría en un mejor conocimiento sobre el trastorno por parte de la población médica (y no solo de los profesionales que lo tratan directa o indirectamente), y en el campo educativo, la implementación de tales recomendaciones aseguraría un desarrollo profesional competente adaptado a las circunstancias reales y necesidades de la sociedad.

4.5. COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

La comunicación veraz sobre el TDAH es la piedra angular para dotar de información a la sociedad, aumentar la sensibilidad hacia el trastorno y minimizar la estigmatización del mismo.





En los últimos años los medios de comunicación han hecho una amplia difusión, contribuyendo a la visibilidad del trastorno. Pero falta dotarles de fuentes de información exhaustiva y contrastada científicamente.

A fin de mejorar la comunicación y el grado de concienciación, el Comité Estratégico propone llevar a cabo un plan de comunicación sobre el TDAH, con el objetivo de dar a conocer a la población general las evidencias científicas y sus repercusiones en los diferentes contextos, además de promover una mayor concienciación. Esta estrategia corresponde a los medios de comunicación, las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes.

El Comité es consciente de que las recomendaciones que ha propuesto en el presente documento deben ser tomadas como una propuesta orientativa, que posteriormente deberán ser adaptadas y desarrolladas con la profundidad que cada una requiera por los respectivos especialistas en cada tema.

No es una tarea fácil, pero el trabajo coordinado de todos los agentes implicados podría traducirse en la consecución de los siguientes objetivos:

- Asegurar a los ciudadanos una red de detección del TDAH que evite los casos de detección tardía o no detección, con las consecuencias que ello implica.
- Ofrecer a todos los profesionales de la educación y de la salud que deben tratar con personas afectadas por TDAH la formación necesaria para que puedan detectarlo y manejarlo (desde el momento de su detección y a lo largo de toda la vida).
- Asegurar que las personas con TDAH podrán acceder a asistencia médica especializada, independientemente de cuál sea la Comunidad Autónoma en la que vivan y de la edad que tengan.
- Asegurar que ninguna persona con TDAH se quede sin tratamiento por carecer de recursos económicos.
- Conseguir que las políticas públicas reconozcan la relevancia del problema, pues este trastorno está detrás de muchos casos de violencia intrafamiliar, problemas con la justicia, adicción a drogas y otras sustancias, etc.
- Ofrecer y colaborar con los medios de comunicación, ofreciéndoles información científica, para que continúen con su labor de normalizar y dar visibilidad al TDAH.

uctura schre las 5 åreas estratégias que permitón una actuación efectiva schre el TDAH. Dichas áreas son Delección del trasformo a cualquier edad, aistencia a lo largo de toda la vida, 'políticas públicas en sondad, fermación de los prefesionales implicados aplinar desde la sovidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de commodación, y por ello se estructura schre las 5 áreas estratégias que permiton una actuación efectiva schre el TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sovidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los vitua sobre el TDAH. Dichas áreas son Detección del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sovidad, formación de los profesionales implicados y commitación y sonibilisación. El TDAH es un trasformo de valor de la vida de la vida políticas públicas en sovidad, formación de la seconda de la seconda de vida de la vida de la

comunicación y sensibilización. El IDAH es un Detección del transcencio escuelación eded, escutación

El TDAH en España Propuestas estratégicas

Plan de AccióN en TDAH P

uión interdisciplinar desde la sovidad, la educición y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación y sonstalización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una inda a actuación efectiva sobre el TDAH Dichas bras son Detección del trastorno a unalquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas pacienes públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación, y per ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas que permitiva y existibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sovidad, la educación y las administracións e cadad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas on sovidad, formación de los profesionales implicados y com comunicación, y por ello se estructura sobre las 5 áreas estratégicas que permiten una actuación efectiva sebre el TDAH. Dichas áreas son Deteccuiere una intervención interdisciplinar desde la sovidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios políticas públicas en sovidad, formación de la sovidad, la educación y las administraciones públicas en sovidad, formación de la sovidad, la educación y las administraciones públicas con la colaboración responsable de los medios de comunicación y consibilización. El TDAH en ún atasterno compleja o de toda la vida, por ello se estructura sobre las 5 áreas estratégicas de comunicación y consibilización de los estructuras sobre las 5 áreas estrategicas de comunicación y con la consideración responsable de los medios de comunicación y consibilización de se estructura sobre las 5 áreas estratégicas de comunicación y con la colaboración responsable de los medios de comunicación y consibilización de la colaboración responsable de los medios de convolúnción y consibilización de la colaboración responsable de los medios de comunicación y consibilización de la contración responsable de los medios de comunicación y consibilización de la consideración res

Anexos

At a un tracterno complejo que requiere una intraversa una actuación de los profestructura sobre las 5 áreas extratégias que permiten una actuación efectua sobre el 17 disciplinar desde la sovidad. Ia educación y las administraciones públicas, con la colator dad, formación de los profesioneles troplicades y consumerción y constituidades, con la colator dad, formación de los profesiones sobre el 17 del 18 de 18

viellos se Convolution de la vida, políticas por estretejans que permi indicada la vida, políticas por estretejans que permi la eduación y las adverim que permi la eduación y las adverim que permi la composição de los medios y las adverimentación y constituidades y communicación y constituidades y communicación y constituidades el communicación y por ello se estructura sobre las 5 áreas estratega objecto que regulere um inderención del del a societada, la eduación de la societada del communicación y constituidades el a societada, la eduación de la societa del communicación y la communicación y constituidades el constituidades el



Anexo 1 - Comité asesor y comité científico del proyecto pandah

COMITÉ ASESOR

COMITE ASESON	
PARTICIPANTE	CARGO
Dr. César Soutullo Esperón	 Coordinador del proyecto. Doctor en Medicina, especialista en Psiquiatría Infantil y Adolescente y Psiquiatría General. Director de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescente, Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica, Clínica Universidad de Navarra. Miembro del EUNETHYDIS ADHD Guidelines Group (Grupo de Guías Clínicas de la Red Europea de TDAH).
Dr. Julio Bobes García	 Catedrático de Psiquiatría y Jefe de Servicio de Psiquiatría del área sanitaria de Oviedo. Universidad de Oviedo – CIBERSAM
Dra. Esther Cardo Jalón	 Neuropediatra de Hospital Son Llàtzer. Profesora asociada de la UIB (Universidad de las Islas Baleares). Vocal de Relaciones Internacionales de la Junta Directiva de la SENEP.
Dr. Miguel Casas Brugué	 Catedrático de Psiquiatría de la Universitat Autònoma de Barcelona. Jefe del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario Vall d'Hebron.
Dr. José Ramón Gutiérrez Casares	 Psiquiatra. Unidad Ambulatoria de Psiquiatría y Salud Mental de la Infancia, Niñez y Adolescencia. Coordinador de Salud Mental del Área de Salud de Badajoz.
Don Fulgencio Madrid Conesa	 Doctor en Derecho. Presidente de la Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Déficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH).
Dra. M. ^a Dolores Mojarro Praxedes	 Profesora Titular de la Psiquiatra de la Facultad de Medicina, Universidad de Sevilla. Vicepresidenta de la AEPNYA (Asociación Española de Psiquiatría del Niño y el Adolescente).
Doña Rosa Nicolau Palou	 Psicóloga clínica. Profesora médica asociada de la Universitat de Barcelona. Especialista sénior del Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil y Juvenil. Instituto de Neurociencias, Hospital Clínic Universitari de Barcelona. Miembro del comité asesor de la Fundación Adana.
Doña Isabel Rubió Badia	 Presidenta de la Fundación Adana. Licenciada en Farmacia y en Geografía e Historia por la Universitat de Barcelona. Miembro de CHADD de Estados Unidos y del Iberoamerican Forum CHADD. Vicepresidenta de ADHD-Europe (hasta 2014).
Dra. M.ª Luz Ruiz-Falcó Rojas	 Neuropediatra. Sección de Neurología Hospital Infantil Niño Jesús. Madrid. Presidenta de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica.
Dr. Jerónimo Saiz Ruiz	 Jefe de Servicio de Psiquiatría del Hospital Ramón y Cajal. Catedrático de Psiquiatría de la Universidad de Alcalá de Henares.
Dr. Javier San Sebastián Cabases	 Médico Jefe de la Unidad de Psiquiatría de Niños y Adolescentes del Hospital Ramón y Cajal de Madrid.
Don Javier Urcelay Alonso	– Vicepresidente y Director General de Shire Pharmaceuticals España y Portugal.

Anexo 1 - Comité asesor y comité científico del proyecto pandal

COMITÉ CIENTÍFICO

PARTICIPANTE	CARGO
Dr. César Soutullo Esperón	 Coordinador del proyecto. Doctor en Medicina, especialista en Psiquiatría Infantil y Adolescente y Psiquiatría General. Director de la Unidad de Psiquiatría Infantil y Adolescente, Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica, Clínica Universidad de Navarra. Miembro del EUNETHYDIS ADHD Guidelines Group (Grupo de Guías Clínicas de la Red Europea de TDAH).
Dr. José Ángel Alda Díez	 Doctor en Medicina. Especialista en Psiquiatría. Jefe de Sección. Coordinador Unidad de TDAH. Servicio de Psiquiatría y Psicología Infanto-Juvenil. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona). Tesorero de la Asociación de Psiquiatría del Niño y del Adolescente (AEPNYA).
Doña Trinidad Bonet Camañes	 Psicóloga especialista en Psicología Clínica. Certificado EUROPSY. Miembro de la Asociación Europea de Especialistas en Psicoterapia (EFPA).
Dr. Alberto Fernández Jaén	 Especialista en Neurología Infantil. Profesor Asociado de Facultad de Medicina de la Universidad Europea de Madrid. Jefe de Departamento de Neurología Infantil del Hospital Universitario Quirón. Madrid.
Dr. Maximino Fernández Pérez	 Doctor en medicina y Pediatra Titular del Centro de Salud de La Felguera, Asturias. Pediatra especializado en Trastornos Psicopatológicos y Psiquiatría del niño y adolescente. Psicólogo especializado en Psicología Clínica y de la Educación. Vocal de la Sociedad de Psiquiatría Infantil de la AEP (SPI-AEP). Coordinador del Consenso multidisciplinar sobre el TDAH en la Atención Primaria (AEPAP, SEPEAP y SEMA).
Dr. Joaquín Fuentes Biggi	– Psiquiatra. Policlínica Gipuzkoa. San Sebastián.
Don José Javier González Lajas	 Psicopedagogo y Maestro de Educación Especial. Especialista en TDAH. Director del Centro de Neuropsicopedagogía Clínica y Educativa PSICOTDAH de Cáceres y Salamanca. Asesor Técnico y colaborador de ASANHI. Especialista en Terapia cognitivo conductual en la infancia y la adolescencia. Experto en derecho en el aula y tratamiento jurídico de situaciones de conflicto. Perito Judicial Oficial en el ámbito del menor.
Dra. Inés Hidalgo Vicario	 Pediatra. Doctora en Medicina. Coordinadora del Grupo de Trabajo para el TDAH de la SEPEAP. Presidenta de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia. Directora de la Revista Pediatría Integral. Coordinadora del Consenso multidisciplinar sobre el TDAH en la Atención Primaria (AEPAP, SEPEAP y SEMA). Pediatra Titular del Centro de Salud "Barrio del Pilar", Madrid.
Doña Josefa López Ortuño	 Directora Técnica de ADA-HI. Asociación de Ayuda al Déficit de Atención con más o menos Hiperactividad.





Anexo 1 - Comité asesor y comité científico del proyecto pandal

PARTICIPANTE	CARGO
Dra. M.ª Jesús Mardomingo Sanz	 Doctora en Medicina. Especialista en Psiquiatría y Pediatría. Especialista en Psiquiatría Infantil. Presidenta de Honor de la Asociación Española de Psiquiatría del niño y del adolescente (AEPNYA).
Doña Ana Miranda Casas	 Catedrática de Psicología del Desarrollo y de la Educación. Coordinadora del Máster en Neurociencia Cognitiva y Necesidades Específicas de Apoyo Educativo y del Doctorado en Neurociencia Cognitiva y Educación. Facultad de Psicología. Universidad de Valencia.
Dr. Fernando Mulas Delgado	 Doctor en Medicina. Neuropediatra, especialista en Neurología y en Pediatría. Director Médico del Instituto Valenciano de Neurología Pediátrica (INVANEP). Codirector del Máster "Desarrollo Infantil y Atención Temprana", Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Valencia. Presidente de la Sociedad Valenciana de Neuropediatría (SVANP).
Dra. Sylvia Plaza Romero	 Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Doctora en Medicina. Directora Médica asociada en Shire Pharmaceuticals.
Dr. Javier Quintero Gutiérrez del Álamo	 Jefe del Servicio de Psiquiatría Hospital Universitario Infanta Leonor. Profesor Asociado. Universidad Complutense de Madrid. Director de PSIKIDS.
Dr. Antoni Ramos-Quiroga	 Coordinador del Programa de TDAH del Hospital Universitari Vall d'Hebron. Profesor Asociado de la Universitat Autònoma de Barcelona.
Dr. Pedro Javier Rodríguez Hernández	 Pediatra Acreditado en Psiquiatría Infantil (A.E.P.) y Psicólogo. Hospital de Día Infantil y Juvenil "Diego Matías Guigou y Costa". Servicio de Psiquiatría. Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria, Tenerife.

Lista de participantes en las entrevistas en profundidad del proyecto PANDAH - Anexo 2

SUN GAMBÚS

• Educadora del Colegio Joan Torredemer. Matadepera (Barcelona)

JESÚS M.º SÁNCHEZ HERRERO

Confederación Española de Asociaciones de Padres y Madres de Alumnos.

RAFAEL CASQUERO RUIZ

- Especialista en Medicina de Atención Primaria (MAP).
- Especialista en Psiquiatría.
- Coordinador del Grupo de trabajo Comunicación en la SEMERGEN (Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria).

ADRIÁN RODRÍGUEZ

• 22 años, testimonio de paciente diagnosticado en la niñez.

RAÚL JIMÉNEZ

• 35 años, testimonio de paciente diagnosticado en la edad adulta.



Anexo 3 - Lista de participantes en los *focus groups* del proyecto PANDAH

ASOCIACIONES DE PACIENTES

PARTICIPANTE	ASOCIACIÓ	ASOCIACIÓN	
Ana María Díaz Suárez	ANHIPA	Asociación de Niños Hiperactivos del Principado de Asturias	Responsable TDAH Adultos – Vocal
Teresa Moras Citores	ANSDAH	Asociación de Niños con Síndrome de Hiperactividad y Déficit de Atención en Madrid	Presidenta
José Juan García Fernández	AMPACHICO	La Asociación de madres y padres de niños y adolescentes hiperactivos y con trastornos de conducta en Granada	Presidente
Regina Cobo San Miguel	CADAH	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad en Cantabria	Presidenta
Ricardo García Díaz	ANHIDA	Asociación de Niños con Hiperactividad y Déficit de Atención en Vigo	Presidente
Elena O'Callaghan i Duch	TDAH Catalunya	Associació de pares i mares de nens amb TDAH	Presidenta
Begoña García Ikaza	AHIDA	Asociación de Hiperactivos con Déficit de Atención del País Vasco	Vicepresidenta
Miguel Alcalá Jiménez	APNADAH	Asociación de Padres para Niños y Adolescentes con Déficit de Atención e Hiperactividad, Valencia	Presidente

GRUPO DE PSICÓLOGOS

PARTICIPANTE	CARGO
M.ª del Mar Aller (León)	 Psicóloga clínica Centro de piscología aplicada (CEPSICAP) Colabora con las asociaciones de León, de Palencia, de Aranda y de Burgos. Formación a profesionales, profesores, talleres para padres y niños
Ricardo Fandiño (Ourense)	 Psicólogo clínico Trabaja en un centro terapéutico para menores con medidas de reforma (14-18 años) Consulta privada
Daniel Montoya (Pamplona)	 Psicólogo clínico infantil y adolescente Precursor en la creación de dos asociaciones y programas de formación a profesionales y escuelas de padres. Consulta privada
Carmelo Pérez (Granada)	 Psicólogo clínico infantil y adolescente. Precursor en la creación de AMPACHICO y presidente Consulta privada y coordinación de terapia psicológica en la Asociación de TDAH de Granada AMPACHICO Padre de un niño con TDAH

Lista de participantes en los focus groups del provecto PANDAH - Anexo :

PARTICIPANTE	CARGO
Ana Ramírez (Las Palmas de GC)	 Psicóloga experta en Psicología Clínica Infanto Juvenil Formadora de Padres y Profesionales en el manejo conductual del TDAH Directora del CEAM (Centro de Atención Multidisciplinar)
Mateu Servera (Palma de Mallorca)	 Doctor en psicología y profesor titular del Departamento de Psicología, Universitat de les Illes Balears (UIB) Investigador experto en psicopatología infantil (6-12 años) Unidad de evaluación centrada en detección y asesoramiento a asociaciones de padres/madres/ pacientes y educadores.

GRUPO DE EDUCADORES

PARTICIPANTE	CARGO
Beatriz García (Valladolid)	— Orientadora de un centro concertado (infantil-bachillerato) — Madre de un niño diagnosticado de TDAH
Andrés González (Madrid)	 Profesor de primaria en un centro privado (30 años de experiencia). Profesor de aula y apoyo a alumnos con Trastornos del Desarrollo (TD)
Rocío Lavigne (Málaga)	 Doctora en Psicopedagogía Profesora en el departamento de psicología evolutiva y de educación en la Universidad de Málaga Tesis Doctoral relacionada con el TDAH
Juan Antonio Marín (Murcia)	 Profesor de secundaria en un colegio concertado Profesor de bioética en la Universidad Católica San Antonio de Murcia Diagnosticado de TDAH
Beatriz Mena (Barcelona)	 Diplomada en magisterio y psicopedagoga Directora de la Fundación Adana Miembro del grupo elaborador de la Guía de Práctica Clínica sobre TDAH en Niños y Adolescentes.
Gregoria Punzón (Madrid)	 Profesora de educación infantil especializada en TD y Trastornos de Lectoescritura (TL) Actualmente profesora de Pedagogía Terapéutica (PT)
Raúl Tárraga (Valencia)	 Profesor (grado en educación primaria) en la Universidad de Valencia Amplia experiencia como maestro de educación terapéutica, de educación especial en centros ordinarios y específicos Tesis doctoral en trastornos del aprendizaje con Ana Miranda

16 E





Anexo 3 - Lista de participantes en los *focus groups* del proyecto PANDAI

GRUPO DE PEDIATRAS

PARTICIPANTE	CARGO
Dr. José Casas Rivero (Madrid)	 Pediatra. Hospital Infantil Universitario "La Paz1 Especialista en Medicina de la Adolescencia. Coautor del Consenso multidisciplinar sobre Atención Primaria y TDAH, realizado por los grupos de trabajo de las diferentes Sociedades Científicas: AEPAP, SEPEAP y SEMA.
Dra. Lefa-Sarane Eddy Ives (Barcelona)	 Pediatra, Centre Mèdic Sant Ramón, Santa Coloma de Gramanet Grupo de Trabajo de TDAH de la AEPAP Tesis doctoral sobre TDAH Coautora de guías de Práctica Clínica de TDAH Coautora del Consenso multidisciplinar sobre Atención Primaria y TDAH, realizado por los grupos de trabajo de las diferentes Sociedades Científicas: AEPAP, SEPEAP y SEMA.
Dr. Marcelino García Noriega (Asturias)	– Pediatra– Centro de Salud de Sotrondio y Hospital Valle del Nalón
Dra. M.ª Inés Hidalgo Vicario (Madrid)	 Doctora en Medicina. Coordinadora del Grupo de Trabajo para el TDAH de la SEPEAP Presidenta de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia Directora de la Revista Pediatría Integral Coordinadora del Consenso multidisciplinar sobre el TDAH en la Atención Primaria (AEPAP, SEPEAP y SEMA Pediatra Titular del Centro de Salud "Barrio del Pilar", Madrid
Dra. Alfonsa Lora Espinosa (Málaga)	 Pediatra, Centro de Salud Puerta Blanca Coordinadora e investigadora principal del Grupo de TDAH de la AEPAP en Andalucía Coautora de varios estudios de investigación sobre comorbilidad TDAH – dislexia, prevalencia de accidentabilidad, Talleres sobre TDAH a pediatras, profesores y asociaciones Premio Salud Investiga 2010 Coautora del Consenso multidisciplinar sobre Atención Primaria y TDAH, realizado por los grupos de trabajo de las diferentes Sociedades Científicas: AEPAP, SEPEAP y SEMA.
Dra. Joana Pedrosa (Mallorca)	 Pediatra Coordinadora autonómica del "Centre coordinador d'Atenció Primerenca i Desenvolupament Infantil-CAPDI" (Islas Baleares). Coautora del Circuito para la valoración de sospecha de TDAH en la isla de Mallorca.
Dr. Luis Rodríguez Molinero (Valladolid)	 Pediatra, Centro de Salud Huerta del Rey. Acreditación en Medicina de la Adolescencia. Estudio sobre prevalencia del TDAH.

Lista de participantes en los focus groups del provecto PANDAH - Anexo :

GRUPO DE NEUROPEDIATRAS

PARTICIPANTE	CARGO
Dr. Javier López Pisón (Zaragoza)	– Neuropediatra – Hospital Miguel Servet
Dra. Olga Alonso Luengo (Sevilla)	– Neuropediatra – Hospital Virgen del Rocío
Dra. Concepción Robles Vizcaíno (Granada)	Neuropediatra Hospital Universitario San Cecilio
Dra. Montserrat Téllez (Valencia)	– Neuropediatra – Hospital La Fe
Dra. Anna Sans (Barcelona)	– Neuropediatra – Hospital Sant Joan de Déu
Dr. Jesús Eirís (Santiago)	NeuropediatraHospital Universitario de SantiagoConsulta privada, en excedencia
Dr. Daniel Martín (Madrid)	NeuropediatraHospital Universitario Quirón
Dr. Gustavo Lorenzo (Madrid)	– Neuropediatra – Hospital Universitario Ramón y Cajal

GRUPO DE PSIQUIATRAS DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

PARTICIPANTE	CARGO
Dr. José Luis Jiménez (Madrid)	– Psiquiatra – Unidad Salud Mental Infanto Juvenil Centro de Arganzuela
Dra. Azucena Díez (Pamplona)	– Pediatra y psiquiatra– Clínica Universitaria de Navarra
Dr. Tomás Cantó (Alicante)	– Psiquiatra– Coordinador de dos Unidades Provinciales de Salud Mental
Dra. Isabel Hernández (Málaga)	- Psiquiatra - Coordinadora Unidad Salud Mental Infantil Hospital Clínico
Dr. Francisco Díaz (Granada)	– Psiquiatra– Unidad de Salud Mental Infantil Hospital Universitario Virgen de las Nieves



Anexo 3 - Lista de participantes en los *focus groups* del proyecto PANDAl

PARTICIPANTE	CARGO
Dra. Maite Ferrín (Pamplona)	 Responsable del Área de Estella (Navarra) Compagina con labor profesional en Londres (Instituto de Psiquiatría) Grupo de trabajo de guías europeas en TDAH (EAGG, European ADHD Guidelines Group)
Dr. Rafael Burgos (Córdoba)	– Psiquiatra – Unidad de Salud Mental Infantil Hospital Reina Sofía
Dra. Montserrat Pamias (Barcelona)	– Psiquiatra – Directora Área Psiquiatría Infantil Sabadell
Dra. Silvia Gutiérrez (Madrid)	– Psiquiatra – Hospital Infantil Niño Jesús
Dra. Concepción Fernández (Madrid)	Psiquiatra Centro Salud Mental de Fuenlabrada

GRUPO DE PSIQUIATRAS DEL ADULTO

PARTICIPANTE	CARGO
Dr. José Martínez Raga (Valencia)	 Psiquiatra Especializado en adicciones. Hospital Universitario Dr. Peset Formación académica en Inglaterra, donde hay mayor concienciación sobre TDAH en niños y adultos
Dr. Antonio Terán (Palencia)	 Psiquiatra Centro San Juan de Dios, Palencia. Área drogodependencia Consulta privada. Abarca toda la zona norte de España (Valladolid, Asturias, Cantabria, País Vasco, Madrid)
Dr. Benjamín Piñeiro (Barcelona)	 – Psiquiatra – Hospital de Terrassa, Unidad de Agudos. – Consulta una vez a la semana, en la que ve sobre todo pacientes con TDAH
Dr. Vicente García Vicent (Málaga)	 Psiquiatra Centro de Salud Mental Público de Marbella (antes también a nivel público pero en Ayuntamiento) Especializado en drogas. Comenzó a ver que muchos de sus pacientes cumplían criterios de TDAH a raíz de unas jornadas desarrolladas por Miquel Casas en Vall d'Hebron. Sobre todo ve adultos, aunque también niños y adolescentes.

Lista de participantes en los *focus groups* del proyecto PANDAH - **Anexo** 3

PARTICIPANTE	CARGO
Dra. Mercedes Loro (Guadalajara)	 Psiquiatra Infanto-juvenil Unidad de Salud Mental Infanto-juvenil Consulta privada Clínica Dr. Quintero, donde visita también pacientes adultos con TDAH. TDAH es el trastorno más frecuente que ve (70%)
Dr. Javier Correas (Madrid)	 Psiquiatra Jefe Servicio Unidad Psiquiatría Hospital Coslada Consulta privada: 80% adolescentes (a partir de 14 años) y adultos Tesis doctoral sobre comorbilidad TDAH y bulimia nerviosa Publicación de dos libros sobre TDAH con Dr. Javier Quintero. Coordinador de curso sobre TDAH en Universidad de Alcalá
Dra. Belén Rubio (Tenerife)	 Psiquiatra infanto-juvenil Coordinadora Salud Mental Infantil. Hospital Universitario de Canarias Técnico asesora del convenio entre Educación y Sanidad. Programa de detección de TDAH en la escuela. Coordinación con los centros de Salud Mental Líneas de investigación en TDAH con la Universidad de La Laguna
Dr. Óscar Herreros (Jaén)	 Psiquiatra Unidad de Salud Mental Ambulatoria Linares, perteneciente a una Unidad de Gestión Clínica Actualmente centrado en adultos, aunque en el pasado pacientes infantiles Guardias en Hospital de Úbeda
Dr. Josep Antoni Ramos Quiroga (Barcelona)	Psiquiatra Hospital Universitari Vall d'Hebron. Coordinador del programa de TDAH. Gestión del programa que atiende trastornos de conductas antisociales, síndrome de tourette, Visita ambulatoria de pacientes adolescentes y principalmente adultos (80-85%) Universidad Autónoma de Barcelona
Dr. Francisco Montañés (Madrid)	 – Psiquiatra – Hospital de Alcorcón – Sobre todo TDAH de segunda opinión – Todas las edades





Anexo 4 - Participantes estudio Delphi-PANDAH

Ana Abeledo Gómez	Neuropediatra
Cristina Agüero Ramón-Llin	Psiquiatra del niño y del adolescente
Fco. Javier Aguirre Rodríguez	Neuropediatra
Manuel Ajoy Chao	Psiquiatra del niño y del adolescente
Olga Alonso Luengo	Neuropediatra
María Cristina Amigo Bello	Pediatra hospitalario
Enric Aragonès Benaiges	Médico generalista
Lorea Aretxaga Bedialauneta	Orientador escolar en educación secundaria
M.ª Carmen Ávila García	Asociaciones de Pacientes
Emilia Barrio García	Asociaciones de Pacientes
Jose Maria Barroso Jornet	Neuropediatra
Borja Bernardo Fernández	Neuropediatra
Barbara Blanco Martinez	Neuropediatra
Belén Bolado Gomez	Psicólogo clínico
Marta Bravo Herreros	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
José Carlos Cabrera Lopez	Neuropediatra
Alejandro Canals Baeza	Pediatra de Atención Primaria
Verónica Cándado Garrido	Orientador escolar en educación secundaria
Antonio Cantero Caja	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Begoña Cañete Chalver	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Ángel Maria Casajús Lacosta	Orientador escolar en educación secundaria
José Casas Rivero	Pediatra hospitalario
Alberto Cascante Díaz	Maestro de educación primaria
Inmaculada Cid Xutgla	Pediatra de Atención Primaria
Ana Cobos Cedillo	Orientador escolar en educación secundaria
M.ª Jesús Creus Mayoral	Psicólogo clínico
Rafael De Burgos Marín	Psiquiatra del niño y del adolescente
Teresa De Santos Moreno	Neuropediatra
Francisco Díaz Atienza	Psiquiatra del niño y del adolescente
Azucena Díez Suárez	Psiquiatra del niño y del adolescente
Lefa Sarane Eddy Ives	Pediatra de Atención Primaria
Jesús Eiris Puñal	Neuropediatra
Manuel Espada Largo	Psicólogo clínico
Manuel Antonio Fernández Fernández	Neuropediatra
María Fernández Fernández	Orientadora escolar en Infantil, Primaria y Secundaria
Concha Fernández Ramírez	Psiquiatra del niño y del adolescente
Silvia Ferriols Jorge	Maestro de educación primaria
Silvia Folgueira Puente	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Facund Fora Eroles	Psiquiatra de adultos

Participantes estudio Delphi-PANDAH - Anexo 4

Irantzu García García	Psicólogo clínico
Alberto García Oguiza	Neuropediatra
María García Arias	Psicólogo clínico
Marcelino García-Noriega Fernández	Pediatra
Mercedes Garrido Redondo	Pediatra de Atención Primaria
Rosa Gassió Subirachs	Neuropediatra
Laura Gisbert Gustemps	Psiquiatra del niño y del adolescente
Carolina González Álvarez	Trabajador social
Ruth González Collantes	Psiquiatra del niño y del adolescente
Yamina González Doncel	Logopeda
Andrés González Fernández	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Covadonga Gonzalvo Rodríguez	Enfermería de pediatría
Maria Teresa Guerra Alegre	Psiquiatra del niño y del adolescente
José Ramón Gutiérrez Casares	Psiquiatra del niño y del adolescente
Silvia Gutiérrez Priego	Psiquiatra del niño y del adolescente
Luis Gutiérrez Rojas	Psiquiatra de adultos
Ernesto Gutiérrez-Crespo Ortiz	Orientador escolar en educación secundaria
Fco. Javier Guzmán González	Asociaciones de Pacientes
Rufino Hergueta Lendínez	Pediatría de Atención Primaria
Isabel Hernández Otero	Psiquiatra del niño y del adolescente
Clara Herráez Martín De Valmaseda	Psiquiatra del niño y del adolescente
Oscar Herreros Rodríguez	Psiquiatra del niño y del adolescente
Carmen Hevia Díaz	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
José Antonio Hoyos Álvarez	Asociaciones de Pacientes
Jesús Ibáñez Bueno	Orientador escolar en educación secundaria
Bibiana Infante Cano	Psicólogo clínico
Irma Isasa Fino	Psiquiatra del niño y del adolescente
M.ª Nieves Izco García	Asociaciones de Pacientes
Amaia Izquierdo Elizo	Psicólogo clínico
José Luis Jiménez Hernández	Psiquiatra del niño y del adolescente
Elisa María Jiménez Serrano	Orientador escolar en educación secundaria
Jordi Juanico Sabaté	Psicólogo clínico
Misericordia Juanpere Magrane	Psiquiatra de adultos
Rocío Juárez Ruiz De Mier	Psicólogo clínico
Julián Lara Herguedas	Neuropediatra
Rocío Lavigne Cerván	Profesor Universitario
Julio León Díaz	Asociaciones de Pacientes
Myriam Ley Martos	Neuropediatra
M.a Consuelo Lillo Moreno	Psiquiatra del niño y del adolescente

 $^{\circ}$



Anexo 4 - Participantes estudio Delphi-PANDA

Inmaculada Lluch Baixauli	Psicólogo clínico
Marta María López Benito	Pediatra de Atención Primaria
Anna López Campoy	Asociaciones de Pacientes
Isabel López Escamilla	Psiguiatra de adultos
Ana María López Vázquez	Pediatra hospitalario
M.ª del Mar López Díaz	Orientadora de Equipo de Orientación Especializado
María Luisa López González	Orientador e escolar en educación secundaria
María Mercedes Loro López	Psiquiatra del niño y del adolescente
María Isabel Lostal Gracia	Pediatra de Atención Primaria
Rubén Loureiro Silva	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Elena Lozano San Martín	Psiquiatra de adultos
Fco. Javier Lozano Soriano	Orientador escolar en educación secundaria
María Ángeles Mairena García De La Torre	Psicólogo clínico
María Luisa Mariana Fernández	Orientador escolar en educación secundaria
Juan Antonio Marín Martínez	Profesor Universitario
Julia Martín Carballeda	Psiquiatra del niño y del adolescente
Cristina Martín De Lara	Maestro de educación primaria
Fernando Martín Del Valle	Neuropediatra
Nieves Martínez Hernández	Pediatra de Atención Primaria
Nuria Martínez Moral	Pediatra de Atención Primaria
Adela Masana Marín	
Ana María Mateu Palmer	Psiquiatra del niño y del adolescente Enfermería de pediatría
	Profesor Universitario
Beatriz Mena Pujol	
Daniel Montoya Irigoyen Teresa De Franciscano Morales Muñoz	Psicólogo clínico Orientador escolar en educación secundaria
Teresa Moras Citores	Asociaciones de Pacientes
Eliana Moreno -	Asociaciones de Pacientes Asociaciones de Pacientes
M.ª Dolores Muguerza Mourenza Gemma Ochando Perales	Psicólogo clínico
	Psiquiatra del niño y del adolescente
Naiara Olabarrieta Hoyos	Neuropediatra
Carmen Ortiz De Zarate Aguirresarobe	Psiquiatra del niño y del adolescente
Jaime Palacín López	Psicólogo clínico
Montserrat Pamias Massana	Psiquiatra del niño y del adolescente
Juana Pedrosa Clar	Pediatra de Atención Primaria
María Teresa Peláez Franco	Maestro de pedagogía terapéutica en educación infantil y/o educación primaria
Paz Pérez Castañera	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Carmelo Pérez García	Psicólogo clínico
Gustavo Pico Fuster	Neuropediatra
Aurelia Pimentel Lorente	Profesor de pedagogía terapéutica en educación secundaria

Participantes estudio Delphi-PANDAH **- Anexo** 4

Inmaculada Pineda Alguacil	Asociaciones de Pacientes
Adolfo Piñón Blanco	Psicólogo clínico
Gregoria Punzón Punzón	Maestro de pedagogía terapéutica en educación infantil y/o educación primaria
Ana Ramírez Navarro	Psicólogo clínico
Juan Cruz Ripoll Salceda	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Isabel Rivière Gómez	Orientador escolar en educación infantil y/o en educación primaria
Luis Rodríguez Molinero	Pediatra de Atención Primaria
Josefina Rodríguez Sastre	Asociaciones de Pacientes
M.ª José Rodríguez Villalón	Médico generalista
Maria Romera Torrens	Psiquiatra del niño y del adolescente
Maria Teresa Romero García	Asesor educativo
Berta Romero Roca	Psicólogo clínico
Juan Romero Sánchez	Neuropediatra
Belen Roselló Miranda	Psicólogo clínico
Javier Royo Moya	Psiquiatra del niño y del adolescente
Miguel Rufo Campos	Neuropediatra
Maria José Ruiz Lozano	Psiquiatra del niño y del adolescente
Antonio Ruiz Moreno	Neuropediatra
Aimee María Ruiz Rodriguez	Médico generalista
Joaquín M.ª Sagardoy Lizuain	Orientador escolar en educación secundaria
Francisco Salido Martínez	Psiquiatra de adultos
M.ª Angustias Salmerón Ruiz	Pediatra hospitalario
Sergio Sánchez Romero	Enfermería de pediatría
Cesar Luis Sanz De La Garza	Psiquiatra del niño y del adolescente
Juana María Seguí Llinas	Pediatra de Atención Primaria
Ángela Sempere Pérez	Neuropediatra
Ana Isabel Solanas García	Profesor de pedagogía terapéutica en educación secundaria
Cristina Solano Méndez	Psicólogo clínico
José Luis Soler Nages	Orientador escolar en educación secundaria
Yolanda Soriano García	Psicólogo clínico
Araceli Suárez Muñoz	Orientador escolar en educación secundaria
Raúl Tárraga Mínguez	Profesor Universitario
Fernando Téllez Molina	Profesor de secundaria
María Del Pilar Tirado Requero	Neuropediatra
Luis Torres Cardona	Psicólogo clínico
Maite Urkizu Molinuevo	Asociaciones de Pacientes
Cristina Vázquez Sánchez	Maestro de educación infantil

uctura sebre las 5 áreas estratégicas que permitén una actuación dectina sebre el TDAH. Dichas áreas son Delección del trasformo a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sonidad, formación de los profesionales implicados y ciplinar desde la sonidad, la educación y las administraciones públicas, com la colaboración responsable de los medios de comorcicación, y por ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas que permitón una actuación y escribilización. El TDAH es un trasformo complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y las administraciones públicas, com la colaboración responsable de los medios áreas son Delección del trasformo a unalquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en senidad, formación de los prefesionales implicados y comorcicación y sonibilización. El TDAH es un trasformo complejo que requier una intervención una colaboración responsable de los medios de comorcicación y por ello se estructura sebre las 5 áreas estratógicas que permiton una actuación electiva sebre el TDAH. Dichas áreas son Detección del trasformo a unalquier edad, asistencia a lo largo de toda anación. El TDAH es un trasformo complejo que requier una indervención un destructura pobre la electiva de la colaboración responsable de los medios de comorcicación, y por ello se estructura sebre las 5 áreas estratorion del trasformo complejo que requier una indervención un desde la sonidad, la colaboración y las colaboracións de la colaboración de la colaboración y las colaboracións de la colaboración de la colabora

El TDAH en España Propuestas estratégicas



quer estat, astermin a lo large de toda la vista, políticas posibilitas en sanctad, forenziam de los prefescionales insplicados y comenciación y socialización el TDAH e un fractorir a cualquar estat, astermin a la large de toda la vista, políticas particion as activación con controllaria de la con

téques que permeten una actuación d'ectua sebre el TDAH. Dichas áras son Detección del trasterno a unalquier etada, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sondad, formación de los profesionales implicados y communicación, y sonstituación responsable de los medios de communicación, y por ello se estructura sebre las 5 áras estratégicas que permeten una actuación dectua sebre el TDAH. Dichas áras sem Detección del trasterno a unalquier etad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sanidad, la educación y las administraciones públicas, em la colaboración del trasterno a unalquier etad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sanidad, la educación y las administraciones públicas en sonidad, formación de los prefesionales implicados y communicación, y per ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas que permeten uma actuación de los prefesionales implicados y communicación y escribilización. El TDAH es un trasterno a unalquier etad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sonidad, formación de los prefesionales implicados y communicación y escribilización. El TDAH es un trasterno a unalquier etad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas en sonidad, formación de los prefesionales implicados y communicación y escribilización escribencia de trasterno a unalquier etad, asistencia de los prefesionales implicados y communicación y escribilización escribencia de los prefesionales implicados y communicación y escribilización escribención un entre el EDAH es un trasterno completo que requier una un entre el EDAH es un trasterno completo que requier una un entre el EDAH es un trasterno a unalquier etada, a estudición y las administraciones públicas en sonidad, formación de el communicación y escribilización el trasterno a unalquier etada, estencia el los medios de communicación y escribilización el trasterno a unalquier etada, estencia el la sonidad, formación del trasterno del profesionales implicados y communicación y

de los profesionales implicados y comunicación y sossibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una inferención interdisciplinar desde la sonidad, la educación y las administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación el TDAH es un trastorno complejo que requiere una inferención responsable de los medios de comunicación y por ello se estructura sebre las 5 áreas estratégicas que permiten una actuación defectua sebre el TDAH. Dichas áreas son Detección del trastorno a cualquier edad, acidentica públicas, con la colaboración y los administraciones públicas, con la colaboración y los administraciones públicas, con la colaboración y escapilidades y comunicación y consistención y las administraciones públicas en sonidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y consistención y los administraciones públicas en sonidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y consistención y las administraciones públicas en sonidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y consistención y los administraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación y consistención y

ación efection sebre el TDAH. Dichas areas son Detección del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas públicas o sonidad, formación de los profesionales implicados y comunicación y encibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requier in a un internección inter

so turgo de read a vida, positicas publicas en sonada, formation de los prefesionales impulsos e las 5 áreas estratégicas que permiten uma actuación efectiva sebre el TDAH. Dichas áreas b

Bibliografía

El TDAH en España Propuestas estratégicas



- AEPNYA. Manual de Psiquiatría Del Niño Y Del Adolescente. Barcelona: Editorial Médica Panamericana, 2010.
- American Academy of Pediatrics. "Clinical Practice Guideline: Diagnosis and Evaluation of the Child with Attention-Deficit/hyperactivity Disorder. American Academy of Pediatrics." Pediatrics 105.5 (2000): 1158–70.
- American Psychiatric Association. "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5th Ed.)." Arlington, VA: American Psychiatric Publishing (2013): n. pag.
- Angold, A, HL Egger, and Aet Erkanli. Prevalence and Comorbidity of Psychiatric Disorders in Preschoolers Attending a Large Pediatric Service. N.p., 2005.
- Barkley, RA, ed. Attention Deficit Hyperactivity Disorder: A Handbook for Diagnosis and Treatment. 3a ed. New York: Guilford Press, 2006.
- Biederman, J, J Newcorn, and S Sprich. "Comorbidity of Attention Deficit Hyperactivity Disorder with Conduct, Depressive, Anxiety, and Other Disorders." The American journal of psychiatry 148.5 (1991): 564–77.
- Brown, T. Attention Deficit Disorder: The Unfocused Mind in Children and Adults. New Haven: Yale University Press, 2005.
- Brown, T E. Comorbilidades Del TDAH. Manual de Las Complicaciones Del Trastorno Por Déficit de Atención Con Hiperactividad En Niños Y Adultos. 2a ed. Barcelona: Elsevier Masson, 2010.
- Caci, H, P Asherson, R Donfrancesco, SV Faraone, A Hervas, M Fitzgerald, et al. "Daily Life Impairments Associated with Childhood/adolescent Attention-Deficit/hyperactivity Disorder as Recalled by Adults: Results from the European Lifetime Impairment Survey." CNS spectrums 20.2 (2015): 112–21.
- Campbell, L, M A Malone, J R Kershner, W Roberts, T Humphries, and W J Logan. "Methylphenidate Slows Right Hemisphere Processing in Children with Attention-Deficit/hyperactivity Disorder." Journal of child and adolescent psychopharmacology 6.4 (1996): 229–39.
- Campbell, S B. "Parent-Referred Problem Three-Year-Olds: Developmental Changes in Symptoms." Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines 28.6 (1987): 835–45.
- Campbell, S B, and L J Ewing. "Follow-up of Hard-to-Manage Preschoolers: Adjustment at Age 9 and Predictors of

- Continuing Symptoms." Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines 31.6 (1990): 871–89.
- Cardo, E, M Servera, and J Llobera. "[Estimation of the Prevalence of Attention Deficit Hyperactivity Disorder among the Standard Population on the Island of Majorcal." Revista de neurologia 44.1 (2007): 10–4.
- Casas, M, J A Ramos, and R Bosch. Comprender El TDAH En Adultos. Barcelona: Editorial Amat, 2009.
- Cunningham, Charles E, and Michael H Boyle. "Preschoolers at Risk for Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and Oppositional Defiant Disorder: Family, Parenting, and Behavioral Correlates." Journal of abnormal child psychology 30.6 (2002): 555–69.
- Döpfner, Manfred, Aribert Rothenberger, and Edmund Sonuga-Barke. "Areas for Future Investment in the Field of ADHD: Preschoolers and Clinical Networks." European child & adolescent psychiatry 13 Suppl 1 (2004): I130–5.
- DuPaul, G J, K E McGoey, T L Eckert, and J VanBrakle.
 "Preschool Children with Attention-Deficit/hyperactivity Disorder: Impairments in Behavioral, Social, and School Functioning." Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 40.5 (2001): 508–15.
- El TDAH: Detecció I Actuació En L'àmbit Educatiu. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 2013.
- Federación Española de Asociaciones de Ayuda al Deficit de Atención e Hiperactividad (FEAADAH). Manifiesto de La Federación Española de Asociaciones de Ayuda Al Déficit de Atención E Hiperactividad Con Motivo de La VII Semana Europea de Sensibilización Sobre El TDAH. N.p., 2014.
- Fernández Pérez, M, and C Gonzalvo Rodríguez. "[Early Diagnosis of Attention Deficit Disorder With/without Hyperactivity Using the Screening Procedure of the American Academy of Pediatrics for Primary Care in 8 Year-Old Cohorts]." Anales de pediatría (Barcelona, Spain: 2003) 76.5 (2012): 256–60.
- Fernández Pérez M, Hidalgo Vicario MI, Lora Espinosa A, Sanchez Santos L, Rodriguez Molinero L, Eddy Ives LS et al. "La Atención Primaria Y El Trastorno Por Déficit de Atención Con/sin Hiperactividad (TDAH): Consenso Multidisciplinar Y Evidencias Para La Puesta En Práctica." ACINDES. Asociación Civil de Investigación y Desarrollo en Salud (2009). p. 1-24

- Fundación Cultural Federico Hoth. "Proyecto Dah: Impacto Social Del TDAH." N.p., 2012.
- Gadow, K D, J Sprafkin, and E E Nolan. "DSM-IVSymptoms in Community and Clinic Preschool Children." Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 40.12 (2001): 1383–92.
- García, R. "Actuación de La Enfermera de Atención Primaria En Al Detección Precoz Del Trastorno Por Déficit de Atención/hiperactividad (TDAH)." Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología) 4.2 (2012): 547–565.
- González Lajas, JJ. Mecanismos Para La Prevención E Identificación Precoz de Indicadores Tempranos de Riesgo de Padecer Trastorno Por Déficit de Atención E Hiperactividad, Trastornos Específicos de Aprendizaje, Alteraciones Del Lenguaje, Dificultades de Regulación Del Compor. N.p., 2015.
- "Tratamiento Psicoeducativo. En: El Adolescente Con TDAH." XXII Congeso de La Sociedad Española de Medicina de La Adolescencia. Santander: N.p., 2014.
- Gringeri, A, K Fischer, A Karafoulidou, R Klamroth, M F López-Fernández, and E Mancuso. "Sequential Combined Bypassing Therapy Is Safe and Effective in the Treatment of Unresponsive Bleeding in Adults and Children with Haemophilia and Inhibitors." Haemophilia 17.4 (2011): 630–5.
- Guía de Práctica Clínica Sobre El Trastorno Por Déficit de Atención Con Hiperactividad (TDAH) En Niños Y Adolescentes. Madrid: Gobierno de España, 2010.
- Herreros, O, B Rubio, F Sanchez, and R García. "Etiology of ADHD: A Review." Rev Psiquiatr Infanto-Juv. 19.1 (2002): 82–8.
- Informe PANDAH. El TDAH En España. Barcelona: Adelphi, 2013.
- Instituto Nacional de Tecnologías Educativas y de Formación al Profesorado. "Ministerio de Educación Cultura Y Deporte." Recursos educativos para el alumnado con TDAH. N.p., 2014.
- Kessler, Ronald C, Lenard Adler, Russell Barkley, Joseph Biederman, C Keith Conners, Olga Demler, et al. "The Prevalence and Correlates of Adult ADHD in the United States: Results from the National Comorbidity Survey Replication."
 The American journal of psychiatry 163.4 (2006): 716–23.

- Kessler, Ronald C, and T Bedirhan Ustün. "The World Mental Health (WMH) Survey Initiative Version of the World Health Organization (WHO) Composite International Diagnostic Interview (CIDI)." International journal of methods in psychiatric research 13.2 (2004): 93–121.
- Klassen, Anne F, Anton Miller, and Stuart Fine. "Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Who Have a Diagnosis of Attention-Deficit/hyperactivity Disorder." Pediatrics 114.5 (2004): e541–7.
- Lahey, B B, W E Pelham, M A Stein, J Loney, C Trapani, K Nugent, et al. "Validity of DSM-IV Attention-Deficit/hyperactivity Disorder for Younger Children." Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 37.7 (1998): 695–702.
- Lahey, Benjamin B, William E Pelham, Jan Loney, Heidi Kipp, Ashley Ehrhardt, Steve S Lee, et al. "Three-Year Predictive Validity of DSM-IV Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children Diagnosed at 4-6 Years of Age." The American journal of psychiatry 161.11 (2004): 2014–20.
- Lara, Carmen, John Fayyad, Ron de Graaf, Ronald C Kessler, Sergio Aguilar-Gaxiola, Matthias Angermeyer, et al.
 "Childhood Predictors of Adult Attention-Deficit/hyperactivity Disorder: Results from the World Health Organization World Mental Health Survey Initiative." Biological psychiatry 65.1 (2009): 46–54.
- Lavigne, J V, R D Gibbons, K K Christoffel, R Arend, D Rosenbaum, H Binns, et al. "Prevalence Rates and Correlates of Psychiatric Disorders among Preschool Children."
 Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 35.2 (1996): 204–14.
- Ley 44/2003, de 21 de Noviembre, de Ordenación de Las Profesiones Sanitarias. N.p., 2003.
- Ley Orgánica 8/2013, de 9 de Diciembre, Para La Mejora de La Calidad Educativa. N.p., 2013.
- McGee, R, F Partridge, S Williams, and P A Silva. "A Twelve-Year Follow-up of Preschool Hyperactive Children."
 Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 30.2 (1991): 224–32.
- McGee, Rob, Margot Prior, Sheila Willams, Diana Smart, and Anne Sanson. "The Long-Term Significance of Teacher-Rated Hyperactivity and Reading Ability in

b

Bibliografía

El TDAH en España Propuestas estratégicas



Childhood: Findings from Two Longitudinal Studies." Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines 43.8 (2002): 1004–17.

- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Attention Déficit Hyperactivity Disorder. Diagnosis and Management of ADHD in Children, Young People and Adults. London: The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrist, 2009.
- National Joint Committee on Learning Disabilities. Responsiveness to Intervention and Learning Disabilities.
 N.p., 2005.
- Perote, A A, and R Serrano. TDH: Origen Y Desarrollo. Madrid: Fundación Tomás Pascual. 2012.
- Pierce, E W, L J Ewing, and S B Campbell. "Diagnostic Status and Symptomatic Behavior of Hard-to-Manage Preschool Children in Middle Childhood and Early Adolescence." Journal of clinical child psychology 28.1 (1999): 44–57.
- Quintero, J, J Rodríguez, J Quirós, J Correas, and J Pérez.
 "Aspectos Nutricionales En El Trastorno Por Déficit de Atención E Hiperactividad (TDAH)." Revista de Neurología 49 (2009): 307–12.
- Ramos-Quiroga, JA, R Bosch-Munsó, X Castells-Cervelló, M Nogueira-Morais, E García-Giménez, and M Casas-Balagué. "Trastorno Por Déficit de Atención Con Hiperactividad En Adultos: Caracterización Clínica Y Terapéutica." Revista de Neurología 42.10 (2006): 600–6.
- Reimherr, Frederick W, Barrie K Marchant, Robert E Strong, Dawson W Hedges, Lenard Adler, Thomas J Spencer, et al. "Emotional Dysregulation in Adult ADHD and Response to Atomoxetine." Biological psychiatry 58.2 (2005): 125–31.
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Attention Deficit and Hyperkinetic Disorder in Children and Young People. 2005. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network. 2005.
- Soutullo, C. Guía Esencial de Psicofarmacología Del Niño Y Del Adolescente. Madrid: Editorial Médica Panamericana. 2011.
- Spencer, Thomas J. "ADHD and Comorbidity in Childhood."
 The Journal of clinical psychiatry 67 Suppl 8 (2006): 27–31.

- Steinhausen, Hans-Christoph, Torunn Stene Nøvik, Gisli Baldursson, Paolo Curatolo, Maria J Lorenzo, Rob Rodrigues Pereira, et al. "Co-Existing Psychiatric Problems in ADHD in the ADORE Cohort. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2006; 15 Suppl 1: 125-9. Retractation of: Steinnhausen HC, NØvik TS, Baldursson G, Curatolo P, Lorenzo MJ, Rodrigues Pereira R, et Al." European child & adolescent psychiatry 18 (2009): 194–6.
- Taylor, Eric, Manfred Döpfner, Joseph Sergeant, Philip Asherson, Tobias Banaschewski, Jan Buitelaar, et al. "European Clinical Guidelines for Hyperkinetic Disorder -- First Upgrade." European child & adolescent psychiatry 13 Suppl 1 (2004): 17–30.
- Thompson, L L, P D Riggs, S K Mikulich, and T J Crowley.
 "Contribution of ADHD Symptoms to Substance Problems and Delinquency in Conduct-Disordered Adolescents." Journal of abnormal child psychology 24.3 (1996): 325–47.
- Visser, Susanna N, Melissa L Danielson, Rebecca H Bitsko, Joseph R Holbrook, Michael D Kogan, Reem M Ghandour, et al. "Trends in the Parent-Report of Health Care Provider-Diagnosed and Medicated Attention-Deficit/hyperactivity Disorder: United States, 2003-2011." Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 53.1 (2014): 34–46.e2.
- Ward, M F, P H Wender, and F W Reimherr. "The Wender Utah Rating Scale: An Aid in the Retrospective Diagnosis of Childhood Attention Deficit Hyperactivity Disorder." The American journal of psychiatry 150.6 (1993): 885–90
- Wender, P H, F W Reimherr, and D R Wood. "Attention Deficit Disorder ('minimal Brain Dysfunction') in Adults.
 A Replication Study of Diagnosis and Drug Treatment." Archives of general psychiatry 38.4 (1981): 449–56.
- Wender, P H, F W Reimherr, D Wood, and M Ward. "A Controlled Study of Methylphenidate in the Treatment of Attention Deficit Disorder, Residual Type, in Adults." The American journal of psychiatry 142.5 (1985): 547–52.
- Wilens, T E, J Biederman, S Milberger, A L Hahesy, S Goldman, J Wozniak, et al. "Is Bipolar Disorder a Risk for Cigarette Smoking in ADHD Youth?" The American journal on addictions / American Academy of Psychiatrists in Alcoholism and Addictions 9.3 (2000): 187–95.

- Willcutt, Erik G. "The Prevalence of DSM-IV Attention-Deficit/hyperactivity Disorder: A Meta-Analytic Review."
 Neurotherapeutics: the journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics 9.3 (2012): 490–9.
 Web. 15 Oct. 2014.
- Wolraich, Mark, Lawrence Brown, Ronald T Brown, George DuPaul, Marian Earls, Heidi M Feldman, et al. "ADHD: Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/hyperac-
- tivity Disorder in Children and Adolescents." Pediatrics 128.5 (2011): 1007–22.
- Young, S, M Fitzgerald, and MJ Postman. TDAH: Hacer Visible Lo Invisible. Libro Blanco Sobre El Trastorno Por Déficit de Atención Con Hiperactividad (TDAH): Propuestas Políticas Para Abordar El Impacto Social, El Coste Y Los Resultados a Largo Plazo En Apoyo a Los Afectados. Shire AG, con el apoyo del European Brain Council(EBC) and GAMIAN-Europe, 2013.



ón de los profesionales implicados y comunicación y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que req. Inistraciones públicas, con la colaboración responsable de los medios de comunicación, y por ello se estructura su U Dichas áreas son Detección del trastorno a cualquier edad, asistencia a lo largo de toda la vida, políticas y y sensibilización. El TDAH es un trastorno complejo que requiere una intervención interdisciplinar desde la sanci e de los medios de comunicación, y por ello se estructura sobre las 5 áreas estratégicas que permiten una actua

Con la colaboración técnica de

