

**Josep Antoni Ramos-Quiroga**

Doctor en Psiquiatria y Psicología Clínica por la UA, Responsable de la línea de investigación del Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad en el Adulto (TDAH) del grupo de psiquiatria y salud mental de la Vall d'Hebron Instituto de Investigación (VHIR) de Barcelona. Miembro del Comité Científico Asesor de la FCAFA-TDAH

TDAH: Ciencia, recursos asistenciales y participación social.

Estamos iniciando un nuevo año y también una nueva década, y es un buen momento para evaluar **qué ha sucedido respecto al trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH)** durante este periodo de tiempo. Existen diferentes áreas para poder realizar una reflexión al respecto, **desde un punto de vista científico**, de los **recursos asistenciales** y de la **participación social**.

Esta década que hemos concluido ha sido especialmente fructífera por lo que respecta al conocimiento científico del TDAH. Se han publicado avances muy destacados que nos ayudan a comprender mejor el trastorno. A nivel genético se ha logrado uno de los resultados más importantes, ya que **por primera vez se ha conseguido estudiar una población de más de 50.000 personas mediante un estudio de asociación del genoma completo** (en inglés GWAS, Genome-Wide Association Study). Este trabajo publicado en la prestigiosa revista Nature Genetics, en el que **han colaborado más de 150 centros de investigación internacionales**, ha encontrado una **asociación estadísticamente significativa en las personas con TDAH y 12 locis genéticos**. Este trabajo, aparte de demostrar nuevamente la intensa base genética del TDAH, indica que existe una marcada asociación entre los resultados del GWAS y medidas cuantitativas de la población de los síntomas de TDAH. Este resultado señala que **el diagnóstico clínico del TDAH es una expresión extrema de rasgos heredables continuos en la población general**. Además, otro estudio publicado en la revista Science ha puesto de manifiesto que **el TDAH comparte bases genéticas con otros trastornos mentales como la depresión mayor, el trastorno bipolar y la esquizofrenia, así como con la migraña**. Este estudio ayuda a entender también por qué las personas con TDAH tienen con más frecuencia síntomas de estos otros trastornos.

Durante los últimos 10 años hemos podido obtener importantes resultados también en el ámbito de los estudios de neuroimagen. Gracias a la colaboración de **más de 30 centros de investigación a nivel mundial**, se ha desarrollado el consorcio **ENIGMA** (Enhancing Neuroimaging Genetics Through Meta-Analysis). Este grupo de investigadores ha publicado trabajos en destacadas revistas científicas de primer nivel poniendo de manifiesto **que las personas con TDAH muestran diferencias en el tamaño de diferentes áreas del cerebro**. Previamente, otros investigadores ya habían demostrado que las personas con TDAH tienen un **retraso en el desarrollo de determinadas áreas cerebrales**.

Todos **estos estudios científicos** tanto genéticos como de neuroimagen se han beneficiado de los avances a nivel tecnológico y el desarrollo de técnicas estadísticas sofisticadas, que **permiten estudiar muestras con millones de variables**. En este mismo sentido, el **big data**, nos ha permitido en esta década conocer mejor cual es la realidad del día a día de las personas con TDAH. Los estudios de registros de casos de los países escandinavos nos han aportado datos esenciales para realizar prevención del TDAH y tratar mejor el trastorno. Gracias a estos trabajos sabemos que **las personas con TDAH sufren un riesgo mayor de mortalidad, fundamentalmente las mujeres y aquellas personas diagnosticadas por vez primera durante la edad adulta** (es decir, que se ha producido un retraso en el diagnóstico). Sabemos, además, que **el tratamiento farmacológico se asocia con una disminución del riesgo de accidentes de tráfico, del consumo de drogas, con menor riesgo de depresión o de suicidio, con menor riesgo de criminalidad, así como de accidentes**. Estos trabajos, también han demostrado el impacto del TDAH a lo largo de la vida, que **no es un trastorno únicamente de niños o de adolescentes**, que también afecta a los adultos y que el trastorno puede tener **efectos más negativos en las mujeres**. Finalmente, a pesar del continuo debate artificial, sobre los beneficios del tratamiento farmacológico del TDAH, **los últimos estudios publicados muestran una elevada eficacia en niños y adultos**. Estos últimos años, las personas adultas con TDAH han visto como también la mayoría de medicamentos disponibles para niños, también tienen la indicación en adultos.

Respecto **los recursos asistenciales, a nivel mundial se han incrementado el número de programas de TDAH que abordan el trastorno a lo largo de la vida**. Poniendo de manifiesto la necesidad de encarar el TDAH desde una perspectiva de cronicidad y mejorando la transición asistencial desde la adolescencia hasta la edad adulta. En nuestro entorno los centros comunitarios cada vez más están familiarizados con el TDAH en adultos. Aun así, todavía existe un amplio margen de mejora. Es **preciso disponer de protocolos específicos para el diagnóstico y el tratamiento en los centros de atención y seguimiento a las adicciones, ya que alrededor del 15% de las personas que consultan en los mismos tienen además un TDAH**. A parte del abordaje farmacológico, **es preciso que los centros comunitarios y los hospitales de día dispongan de programas de tratamiento cognitivo conductual grupal en adultos**. Respecto a **la atención en la infancia y la adolescencia**, la mejora en los recursos ha sido muy destacada en nuestro entorno. Pero al igual que en el caso de la población adulta, es preciso **mejorar las discrepancias en la atención que se registran anualmente, así como la transición entre la etapa de la adolescencia y la edad adulta**. Otro aspecto que ha sido muy destacado, es el desarrollo durante los últimos años de protocolos y guías clínicas en educación y en sanidad por parte de las administraciones. Estos protocolos se han beneficiado de los avances científicos, que necesariamente, son los que deben marcar el camino y el contenido de los mismos. En algunos casos ha existido un debate artificial sobre las recomendaciones terapéuticas de las guías clínicas, cuando estas recomendaciones eran las mismas que se han realizado en otros países de nuestro entorno como el Reino Unido en la guía NICE, en Alemania o en Canadá. **En España se han realizado dos Guías de Práctica Clínica sobre el TDAH en este periodo de tiempo**. Después de todo ello, y a pesar del ruido promovido por algunos lobbys, se ha acabado concluyendo prácticamente lo mismo que la primera guía, ya que **es la evidencia científica la que determina**

las recomendaciones que se realizan y en algunos casos, el conocimiento de los expertos en la materia. La parte positiva de esta segunda revisión de la Guía de Práctica Clínica del TDAH, es la inclusión en la misma de las necesidades de las personas adultas con TDAH.

La **participación social**, tanto de familiares como de personas con TDAH en primera persona, ha sido muy importante en los últimos años. La representación de las personas con TDAH a nivel europeo es muy destacada. La asociación europea ha participado activamente en proyectos punteros de investigación de la mano de los centros universitarios. **Las diferentes asociaciones europeas, nacionales y locales han llevado a cabo una importante tarea de difusión del trastorno a nivel social.** Las personas con TDAH se han visto empoderadas con todo ello, defendiendo activamente sus derechos a diferentes niveles. En este sentido, **parte de las mejoras que las administraciones han realizado han sido posibles gracias a la colaboración y las aportaciones de las asociaciones de personas con TDAH.** El movimiento social ha tenido y tiene un papel destacado, en **la lucha contra el estigma** que sufre el diagnóstico. Todavía se puede escuchar a nivel popular el **“yo no creo en el TDAH”** o **“existe un sobrediagnóstico”**, **expresiones carentes de evidencias científicas en Europa y que no son más que una muestra de estigma hacia las personas con TDAH.** Es muy habitual que estas creencias sean formuladas por grupos que han negado también la base biológica del autismo o que recomendaban tratamientos que únicamente han generado sufrimiento a las familias y a los afectados por el autismo. Lamentablemente, **la medicina actual todavía debe luchar contra este tipo de fake news, que no son diferentes a las que se producen en el ámbito de las vacunas, los tratamientos contra el cáncer, etc...**

Como hemos podido comprobar, **esta década ha implicado grandes avances en el campo del TDAH**, pero todavía existen lagunas e importantes márgenes de mejora. Sin ningún género de duda, **la actividad constante por parte de las asociaciones de familiares y de personas con TDAH, será un impulso indispensable para continuar avanzando todas y todos en la misma dirección, que no es otra que la mejoría de la calidad de vida de las personas con TDAH.**

Barcelona, 14 de Enero de 2020.