

**Josep Antoni Ramos-Quiroga**

Doctor en Psiquiatria i Psicologia Clínica per la UA, responsable de la línia d'investigació de el Trastorn per Dèficit d'Atenció i Hiperactivitat en l'Adult (TDAH) del grup de psiquiatria i salut mental de la Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR) de Barcelona. Membre de Comitè Científic Assessor de la FCAFA-TDAH.

TDAH: Ciència, recursos assistencials i participació social.

Estem iniciant un nou any i també una nova dècada, i és un bon moment per avaluar **què ha passat respecte al trastorn per dèficit d'atenció amb hiperactivitat (TDAH)** durant aquest període de temps. Existeixen diferents àrees per poder realitzar una reflexió a l'respecte, **des d'un punt de vista científic, dels recursos assistencials i de la participació social.**

Aquesta dècada que hem conclòs ha estat especialment fructífera pel que fa a el coneixement científic de el TDAH. S'han publicat avenços molt destacats que ens ajuden a comprendre millor el trastorn. A nivell genètic s'ha aconseguit un dels resultats més importants, ja que **per primera vegada s'ha aconseguit estudiar una població de més de 50.000 persones mitjançant un estudi d'associació del genoma complet** (en anglès GWAS, Genome-Wide Association Study). Aquest treball publicat a la prestigiosa revista Nature Genetics, en el qual **han col·laborat més de 150 centres de recerca internacionals, ha trobat una associació estadísticament significativa en les persones amb TDAH i 12 locis genètics.** Aquest treball, a part de demostrar novament la intensa base genètica del TDAH, indica que hi ha una marcada associació entre els resultats del GWAS i mesures quantitatives de la població dels símptomes de TDAH. Aquest resultat assenyala que **el diagnòstic clínic del TDAH és una expressió extrema de trets heretables continus en la població general.** A més, un altre estudi publicat a la revista Science ha posat de manifest que **el TDAH comparteix bases genètiques amb altres trastorns mentals com la depressió major, el trastorn bipolar i l'esquizofrènia, així com amb la migranya.** Aquest estudi ajuda a entendre també per què les persones amb TDAH tenen amb més freqüència símptomes d'aquests altres trastorns.

Durant els últims 10 anys hem pogut obtenir importants resultats també en l'àmbit dels estudis de neuroimatge. Gràcies a la col·laboració de **més de 30 centres de recerca a nivell mundial,** s'ha desenvolupat el consorci **ENIGMA** (Enhancing Neuroimaging Genetics Through Meta-Analysis). Aquest grup d'investigadors ha publicat treballs en destacades revistes científiques de primer nivell posant de manifest que **les persones amb TDAH mostren diferències en la mida de diferents àrees del cervell.** Prèviament, altres investigadors ja havien demostrat que les persones amb TDAH tenen un **retard en el desenvolupament de determinades àrees cerebrals.**

Tots **aquests estudis científics** tant genètics com de neuroimatge s'han beneficiat dels avenços a nivell tecnològic i el desenvolupament de tècniques estadístiques sofisticades, que **permeten estudiar mostres amb milions de variables.** En aquest mateix sentit, el **big data,** ens ha permès en aquesta dècada conèixer millor quina és la realitat del dia a dia de les persones amb TDAH. Els estudis de registres de casos dels països escandinaus ens han aportat dades essencials per a

fer prevenció del TDAH i tractar millor el trastorn. Gràcies a aquests treballs sabem que **les persones amb TDAH pateixen un risc més gran de mortalitat, fonamentalment les dones i aquelles persones diagnosticades per primera vegada durant l'edat adulta** (és a dir, que s'ha produït un retard en el diagnòstic). Sabem, a més, que **el tractament farmacològic s'associa amb una disminució de el risc d'accidents de trànsit, del consum de drogues, amb menor risc de depressió o de suïcidi, amb menor risc de criminalitat, així com d'accidents**. Aquests treballs també han demostrat l'impacte del TDAH al llarg de la vida, que **no és un trastorn únicament de nens o d'adolescents**, que també afecta els adults i que el trastorn pot tenir **efectes més negatius en les dones**. Finalment, tot i el continu debat artificial, sobre els beneficis del tractament farmacològic del TDAH, **els últims estudis publicats mostren una elevada eficàcia en nens i adults**. Aquests últims anys, les persones adultes amb TDAH han vist com també la majoria de medicaments disponibles per a nens, també tenen la indicació en adults.

Respecte **els recursos assistencials, a nivell mundial s'han incrementat el nombre de programes de TDAH que aborden el trastorn al llarg de la vida**. Posant de manifest la necessitat d'encarar el TDAH des d'una perspectiva de cronicitat i millorant la transició assistencial des de l'adolescència fins a l'edat adulta. En el nostre entorn els centres comunitaris cada vegada més estan familiaritzats amb el TDAH en adults. Tot i així, encara hi ha un ampli marge de millora. **Cal disposar de protocols específics per al diagnòstic i el tractament en els centres d'atenció i seguiment a les addiccions, ja que al voltant del 15% de les persones que consulten en els mateixos tenen a més un TDAH**. A part de l'abordatge farmacològic, **cal que els centres comunitaris i els hospitals de dia disposin de programes de tractament cognitiu conductual grupal en adults**. Pel que fa a l'atenció a la infància i l'adolescència, la millora en els recursos ha estat molt destacada en el nostre entorn. Però a l'igual que en el cas de la població adulta, **cal millorar les discrepàncies en l'atenció que es registren anualment, així com la transició entre l'etapa de l'adolescència i l'edat adulta**. Un altre aspecte que ha estat molt destacat, és el desenvolupament durant els últims anys de protocols i guies clíniques en educació i en sanitat per part de les administracions. Aquests protocols s'han beneficiat dels avenços científics, que necessàriament, són els que han de marcar el camí i el contingut dels mateixos. En alguns casos ha existit un debat artificial sobre les recomanacions terapèutiques de les guies clíniques, quan aquestes recomanacions eren les mateixes que s'han realitzat en altres països del nostre entorn com el Regne Unit en la guia NICE, a Alemanya o al Canadà. **A Espanya s'han realitzat dues guies de pràctica clínica sobre el TDAH en aquest període de temps**. Després de tot això, i malgrat el soroll promogut per alguns lobbys, s'ha acabat conclouent pràcticament el mateix que la primera guia, ja que **és l'evidència científica la que determina les recomanacions que es realitzen i en alguns casos, el coneixement dels experts en la matèria**. La **part positiva** d'aquesta segona revisió de la Guia de Pràctica Clínica del TDAH, **és la inclusió en la mateixa de les necessitats de les persones adultes amb TDAH**.

La **participació social**, tant de familiars com de persones amb TDAH en primera persona, ha estat molt important en els últims anys. La representació de les persones amb TDAH a nivell europeu

és molt destacada. L'associació europea ha participat activament en projectes punters de recerca de la mà dels centres universitaris. **Les diferents associacions europees, nacionals i locals han dut a terme una important tasca de difusió de l'trastorn a nivell social.** Les persones amb TDAH s'han vist apoderades amb tot això, defensant activament els seus drets a diferents nivells. En aquest sentit, **part de les millores que les administracions han realitzat han estat possibles gràcies a la col·laboració i les aportacions de les associacions de persones amb TDAH.** El moviment social ha tingut i té un paper destacat, en la **lluita contra l'estigma** que pateix el diagnòstic. Encara es pot escoltar a nivell popular el "**jo no crec en el TDAH**" o "**hi ha un sobrediagnòstic**", **expressions que no tenen evidències científiques a Europa i que no són més que una mostra d'estigma cap a les persones amb TDAH.** És molt habitual que aquestes creences siguin formulades per grups que han negat també la base biològica de l'autisme o que recomanaven tractaments que únicament han generat patiment a les famílies i als afectats per l'autisme. Lamentablement, la medicina actual encara ha de lluitar contra aquest tipus de *fak news*, que no són diferents a les que es produeixen en l'àmbit de les vacunes, els tractaments contra el càncer, etc ...

Com hem pogut comprovar, **aquesta dècada ha implicat grans avenços en el camp del TDAH,** però encara hi ha llacunes i importants marges de millora. Sense cap mena de dubte, **l'activitat constant per part de les associacions de familiars i de persones amb TDAH, serà un impuls indispensable per continuar avançant totes i tots en la mateixa direcció, que no és altra que la millora de la qualitat de vida de les persones amb TDAH.**

Barcelona, 14 de gener de 2020.