

# Informe sobre alcohol, embarazo y trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF)



# Informe sobre alcohol, embarazo y trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF)



Edita y distribuye:

© MINISTERIO DE SANIDAD

CENTRO DE PUBLICACIONES

PASEO DEL PRADO, 18. 28014 Madrid

NIPO: 133-21-111-5

El copyright y otros derechos de propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución.

Maquetación: Servicios Gráficos Kenaf, S. L.

<http://cpage.mpr.gob.es>

# Informe sobre alcohol, embarazo y trastorno del espectro alcohólico fetal (TEAF)



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD



# Autoría

## **Óscar García-Algar**

Servicio de Neonatología, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), IDIBAPS (Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer), GRIE (Grup de Recerca Infància i Entorn), Hospital Clínic de Barcelona (sede Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona), Universitat de Barcelona

## **Marta Astals Vizcaino**

Servicio de Neonatología, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), FCRB (Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica), GRIE (Grup de Recerca Infància i Entorn), Hospital Clínic de Barcelona (sede Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona)

## **Paula González Cochón**

Servicio de Neonatología, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), FCRB (Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica), GRIE (Grup de Recerca Infància i Entorn), Hospital Clínic de Barcelona (sede Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona)

## **Vicente Andreu Fernández**

Servicio de Neonatología, ICGON (Institut Clínic de Ginecologia, Obstetrícia i Neonatologia), FCRB (Fundació Clínic per a la Recerca Biomèdica), GRIE (Grup de Recerca Infància i Entorn), Hospital Clínic de Barcelona (sede Maternitat), BCNatal (Centre de Medicina Maternofetal i Neonatal de Barcelona)

# Financiación y agradecimientos

Los trabajos para realizar este informe han sido financiados por la:

Subdirección General de Promoción de la Salud y Prevención  
Dirección General de Salud Pública  
Ministerio de Sanidad

Noviembre de 2021





# Índice

<b>1. Resumen ejecutivo</b>	13
<b>2. Introducción</b>	15
2.1. Consumo de alcohol durante el embarazo	16
2.2. Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal	17
<b>3. Justificación del informe</b>	23
<b>4. Objetivos</b>	25
Objetivo general	25
Objetivos específicos	25
<b>5. Metodología</b>	27
<b>6. Análisis de las experiencias y estudios existentes sobre la prevalencia en España y países del entorno del consumo de alcohol durante el embarazo y el período preconcepcional</b>	29
Definición de la exposición prenatal al alcohol	30
Mensajes clave	31
<b>7. Análisis de las experiencias y estudios existentes sobre la prevalencia del TEAF en España y países de nuestro entorno</b>	33
TEAF y adopción internacional	34
Coste económico del TEAF	35
Mensajes clave	36
<b>8. Características de los métodos diagnósticos más habituales</b>	37
8.1. Equipo profesional para el diagnóstico	39
8.2. Indicaciones de la aplicación del estudio diagnóstico de cribado del TEAF	39
8.3. Algoritmo diagnóstico del TEAF	41
8.4. Diagnóstico neuropsicológico y conductual	43
8.5. Guías diagnósticas y clasificaciones del TEAF	47
Mensajes clave	51

<b>9. Consejo para la prevención del consumo de alcohol durante el embarazo y el TEAF</b>	53
9.1. Prevención del consumo de alcohol durante el embarazo	53
9.2. Diagnóstico precoz y abordaje del TEAF	54
Mensajes clave	55
<b>10. Recursos</b>	57
<b>Anexo I</b>	
Tabla comparativa de los sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF	59
<b>Anexo II</b>	
Categorías diagnósticas de TEAF	61
<b>Anexo III</b>	
Indicaciones del estudio diagnóstico del TEAF	67
<b>Anexo IV</b>	
Pruebas de valoración cognitiva y conductual recomendadas por la OMS	69
<b>Bibliografía</b>	71

# Abreviaturas

<b>AEP</b>	Asociación Española de Pediatría
<b>AFASAF</b>	Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal
<b>App</b>	Aplicación móvil
<b>ARBD</b>	Alcohol Related Birth Defects (Defectos de nacimiento relacionados con el alcohol)
<b>Argos NATO</b>	Programa de prevención del consumo de alcohol en Atención Primaria
<b>ARND</b>	Alcohol Related Neurodevelopmental Disorder (Trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol)
<b>AUDIT</b>	Cuestionario de Identificación de los Trastornos debidos al Consumo de Alcohol
<b>CBCL</b>	Child Behavior Checklist (Inventario de comportamiento de niños/as)
<b>CDC</b>	Centros para el Control y Prevención de Enfermedades
<b>CIE-10</b>	Clasificación Internacional de Enfermedades 10
<b>CIM</b>	Cociente Intelectual Manipulativo
<b>CIT</b>	Cociente Intelectual Total
<b>CIV</b>	Cociente Intelectual Verbal
<b>DE</b>	Desviación estándar
<b>DSM-4</b>	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales IV
<b>DSM-5</b>	Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V
<b>EDADES</b>	Encuesta sobre alcohol y otras drogas en España
<b>ESTUDES</b>	Encuesta sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España
<b>EUFASD</b>	European FASD Alliance
<b>FEDER</b>	Federación Española de Enfermedades Raras
<b>IOM</b>	Institute of Medicine
<b>ND-PAE</b>	Trastorno del neurodesarrollo relacionado con la exposición prenatal al alcohol
<b>NEPSY</b>	Evaluación de la neuropsicología del desarrollo
<b>OH</b>	Alcohol
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud

<b>OPS</b>	Organización Panamericana de la Salud
<b>PEHSU</b>	Paediatric Environmental Health Speciality Unit (Unidad especializada en salud ambiental pediátrica)
<b>QI</b>	Cociente Intelectual (CI)
<b>SAF</b>	Síndrome Alcohólico Fetal (Fetal Alcohol Syndrome-FAS)
<b>SAF Group</b>	Asociación de familias de niños con SAF
<b>SNC</b>	Sistema Nervioso Central
<b>T-ACE</b>	Michigan Alcoholism Screening Test (Test de cribado del alcoholismo de Michigan)
<b>TC</b>	Trastorno de Conducta
<b>TDAH</b>	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad
<b>TDI</b>	Trastorno del Desarrollo Intelectual
<b>TEA</b>	Trastorno del Espectro Autista
<b>TEAF</b>	Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (Fetal Alcohol Spectrum Disorder-FASD)
<b>TEPT</b>	Trastorno por Estrés Postraumático
<b>TND</b>	Trastorno Negativista Desafiante
<b>TPA</b>	Trastorno de Personalidad Antisocial
<b>TPL</b>	Trastorno de Personalidad Límite
<b>UBE</b>	Unidad de Bebida Estándar
<b>VABS</b>	Escala de evaluación de la capacidad adaptativa de Vineland
<b>WASI</b>	Escalas abreviadas de inteligencia de Wechsler para adultos
<b>WISC</b>	Escala de inteligencia de Wechsler para niños

# 1. Resumen ejecutivo

El consumo de alcohol durante el embarazo se asocia con diversos resultados adversos para la salud del feto y el recién nacido. El alcohol es el agente teratogéno más importante y una de las principales causas de retraso en el neurodesarrollo en nuestro entorno. Puede producir resultados obstétricos perjudiciales y principalmente puede dar lugar al Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF) (en inglés, FASD: Fetal Alcohol Spectrum Disorder), que es un término utilizado para agrupar un gran rango de anomalías físicas, del crecimiento, conductuales y cognitivas permanentes e irreversibles que un individuo puede presentar cuando ha estado expuesto al alcohol durante su desarrollo prenatal (consumo durante el embarazo) y que se habrían prevenido completamente si la madre no hubiera consumido alcohol durante la gestación.

La única causa del TEAF es el consumo de alcohol durante el embarazo, en cualquier momento, incluso desde antes de la concepción. Por lo tanto, no existe ninguna cantidad de alcohol que se pueda consumir de forma segura durante el embarazo. La única recomendación con evidencia es no consumir alcohol desde el momento que la mujer decide quedarse embarazada. Por lo tanto, la evidencia permite concluir que el TEAF es 100% prevenible.

En primer lugar, es fundamental conocer la prevalencia del consumo de alcohol durante el embarazo. Los datos procedentes de cuestionarios y de estudios con biomarcadores en matrices alternativas como meconio fetal o pelo materno confirman que esta prevalencia podría situarse en un 40-60% entre las mujeres de nuestro entorno. Por ello, es preciso desarrollar estrategias de detección de consumo de alcohol en el embarazo, en el marco de programas preventivos, así como, estrategias de determinación de la prevalencia del consumo de alcohol durante el embarazo.

En segundo lugar, la prevalencia del TEAF en la población de nuestro entorno no ha sido establecida de forma fiable. Aunque siempre se han publicado datos procedentes de registros clínicos, estudios de prevalencia basados en evaluaciones clínicas completas en países similares al nuestro revelan prevalencias que pueden ser hasta del 4-7%. Por otro lado, se sabe que esta prevalencia es especialmente importante entre los/as niños/as adoptados/as en países de Europa del Este, pudiendo llegar al 50%. Por ello, debería incorporarse el cribado del TEAF en el programa de seguimiento del niño/a sano/a (con antecedente o riesgo de consumo de alcohol durante la gestación) y de atención a los/las niños/as adoptados y pertenecientes a otros grupos de riesgo. Además, es preciso poner en marcha estudios para establecer la prevalencia del TEAF en la población general.

En tercer lugar, el diagnóstico del TEAF se basa en una serie de criterios clínicos que incluyen la combinación de diferentes datos clínicos. El diagnóstico del TEAF requiere la combinación de una sospecha diagnóstica, una cierta pericia en la evaluación y la colaboración entre profesionales de la clínica y psicología. Este diagnóstico ha sido clásicamente muy poco frecuente en nuestro entorno. Hay que tener en cuenta que el diagnóstico precoz del TEAF puede mejorar el pronóstico funcional y vital de estos/as niños/as y la efectividad de la atención temprana. Es necesario desarrollar estrategias de formación y de cribado del TEAF para los y las profesionales de la salud que atienden a estos/as niños/as. Las indicaciones para la evaluación clínica del TEAF son: exposición prenatal al alcohol cierta o probable, adopción en países con elevada prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo (principalmente países de Europa del Este) y cuadro clínico compatible con TEAF.

En cuarto lugar, existe evidencia de la efectividad del cribado y la intervención breve en Atención Primaria para disminuir el consumo de alcohol durante el embarazo. Las estrategias preventivas deben dirigirse a la reducción del consumo de alcohol desde la etapa preconcepcional y tanto a la mujer como a su pareja. Además, es necesario poner en marcha estudios sobre la efectividad de estas estrategias de consejo e intervención, empleando variables objetivas sobre el consumo de alcohol.

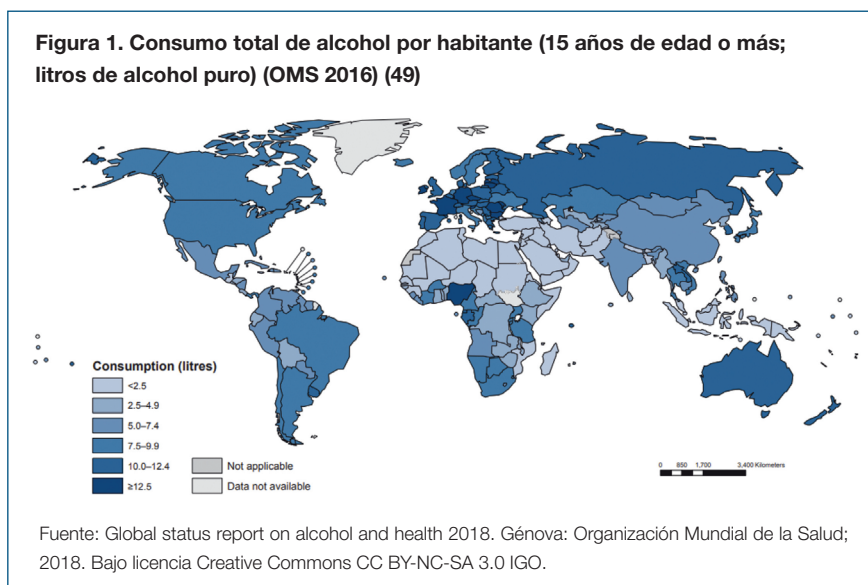
Es preciso identificar a las poblaciones de riesgo de exposición prenatal al alcohol (por ejemplo, con factores de riesgo social) y de riesgo de TEAF (por ejemplo, adopciones de países de Europa del este), y a profesionales directamente implicados en el diagnóstico y el tratamiento, como profesionales de medicina (pediatría, psiquiatría, etc.), enfermería, psicología, trabajo social, educación, etc.

El diagnóstico precoz de TEAF es fundamental porque puede mejorar el pronóstico funcional y vital de estos/as niños/as y la efectividad de la atención temprana. Además, permite a las familias y los profesionales del entorno elaborar planes de intervención adecuados a las necesidades del niño/a o adolescente. Por lo tanto, es fundamental para la correcta implantación de estrategias terapéuticas, sociales y educativas y para acceder a los servicios y recursos disponibles.

## 2. Introducción

El alcohol es una sustancia psicoactiva que se ha utilizado durante muchos siglos en diferentes culturas. Sin embargo, el consumo de alcohol se asocia con al menos 200 problemas de salud y lesiones así como muerte prematura, que afectan a la persona consumidora y a su entorno y supone una carga social y económica para la sociedad. Sus efectos están determinados por características genéticas relacionadas con el metabolismo, la cantidad de alcohol consumida, el hábito y la frecuencia de consumo (24,70,93,100).

Según el último informe publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 2016 (49) unos 3 millones de defunciones, es decir, un 5,3% del total mundial, se atribuyeron al consumo de alcohol. Este dato es más elevado en los hombres que en las mujeres. El consumo de litros de alcohol puro per cápita en la población de más de 15 años en todo el mundo ha aumentado desde 5,5 litros en 2005 hasta 6,4 litros en 2016. Los países con un consumo más elevado de alcohol per cápita se encuentran en la Región Europea (principalmente los países de Europa del Este). Los episodios de consumo intensivo de alcohol son también muy elevados ( $\geq 60\%$  de las personas que consumen alcohol) en Rusia, Ucrania y otras antiguas repúblicas de la Unión Soviética, y en Bulgaria, Polonia y Rumanía.



El consumo per cápita en mayores de 15 años en 2016 en Europa fue de 9,8 litros y en España de 10 litros (16,4 litros para hombres y 4,0 para mujeres), prevaleciendo el consumo de cerveza (54%), seguido de las bebidas espirituosas o licores (28%) y el vino (18%). Según el Informe de los resultados de la Encuesta Domiciliaria sobre Alcohol y Drogas en España (EDADES) de 2017(39) el alcohol es la sustancia de abuso más consumida. El 91,2% de las personas de 15 a 64 años han tomado alcohol alguna vez en la vida. Un 72,8% de las mujeres entre 20 y 45 años han consumido alcohol durante el último mes. Las cifras son muy parecidas en la Encuesta sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias (ESTUDES) (40).

Incluso en mínimas cantidades, el consumo materno de alcohol durante la gestación se ha asociado con una serie de efectos adversos neuroconductuales en menores, incluyendo menor coeficiente intelectual, afectación de la función ejecutiva y del juicio social, conducta delictiva y diversos signos neurológicos (5,25,83). Es de la máxima importancia tener en cuenta que el útero materno es la mayor ventana de vulnerabilidad del neurodesarrollo ya que es el único entorno fetal durante el crecimiento y desarrollo prenatal.

La evidencia a partir de estudios animales sugiere que la exposición prenatal al alcohol moderada o baja puede afectar a múltiples sistemas neurotransmisores y neuromoduladores en el Sistema Nervioso Central (SNC), dando lugar a importantes consecuencias deletéreas neuroconductuales y cognitivas en las crías (3,4).

Por otro lado, en experimentación animal se ha demostrado que el consumo de alcohol por parte del macho también puede afectar a sus células germinales. Por este motivo se recomienda que también el hombre deje de consumir alcohol desde el momento que se decide un embarazo, antes de la concepción (82).

## 2.1. Consumo de alcohol durante el embarazo

El consumo de alcohol durante el embarazo es un factor de riesgo que puede producir muerte fetal, aborto espontáneo, parto prematuro, retraso del crecimiento intrauterino, y bajo peso al nacer.

Además, el alcohol es el teratógeno más común en todas las culturas y civilizaciones a lo largo de la historia y está considerado, excluyendo las causas de origen genético, como el factor determinante más importante para la aparición de alteraciones mentales y del comportamiento. De hecho, está considerado como la primera causa prevenible no genética de retraso mental en el mundo occidental (25,32,76). La gravedad del daño debido a la exposición prenatal al alcohol (consumo durante el embarazo) depende, principalmente, de la dosis consumida, del tiempo y del patrón de consumo, así como



de la susceptibilidad genética individual. Una consideración importante es que no existe ninguna cantidad de alcohol que se pueda consumir durante el embarazo y que se considere segura. Uno de los resultados potenciales más incapacitantes de consumir alcohol durante el embarazo es el riesgo de desarrollar el Síndrome Alcohólico Fetal (SAF), la forma clínica más grave y visiblemente identificable del Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF).

Los profesionales implicados en la salud materno-infantil, deben recomendar a las mujeres embarazadas y las que desean quedarse embarazadas dejar de consumir alcohol y mantener la abstinencia durante toda la gestación. A menudo el discurso que concluye que no pasa nada por un consumo aislado de alcohol durante el embarazo se contradice con el principio científico de que la ausencia de evidencia no es lo mismo que la evidencia de ausencia de riesgo y, en este caso, la falta de evidencia concluyente de daño de un consumo puntual no significa evidencia de falta de daño. Por lo tanto, se puede afirmar que no existe ninguna cantidad segura de alcohol durante el embarazo de acuerdo con la evidencia disponible.

## 2.2. Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF)

El TEAF incluye un amplio rango de problemas como alteraciones totales o problemas difusos de memoria, de las funciones ejecutivas, de comunicación social, problemas de aprendizaje de temas complejos, de la atención y otros procesos disfuncionales, que son irreversibles pero se hubieran prevenido completamente si no se hubiera consumido alcohol durante el embarazo (102).

Aunque la referencia a los efectos nocivos de la exposición prenatal al alcohol se remonta a la literatura bíblica, no fue hasta 1968 cuando Lemoine y colaboradores publicaron en Francia la primera referencia en la literatura médica. Ulleland y colaboradores en Estados Unidos publicaron resultados similares en 1970 y 1972. En 1973, Jones y Smith utilizaron el término Síndrome Alcohólico Fetal para describir el grupo de menores expuestos al alcohol del estudio de Ulleland que compartían un patrón malformativo común (34,35,75).

### Definición y clínica

El Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal o TEAF (en inglés, FASD: Fetal Alcohol Spectrum Disorder), es un término utilizado para agrupar un gran rango de anomalías físicas, mentales, conductuales y cognitivas permanentes

que un individuo puede presentar cuando ha estado expuesto al alcohol durante su desarrollo prenatal (consumo durante el embarazo). La definición del TEAF ha cambiado relativamente poco en estos años y existen diferentes clasificaciones internacionales que se basan en los mismos signos y síntomas con algunas variaciones. El diagnóstico TEAF no se recoge todavía como tal en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) ni en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM). Actualmente existen categorías que incluyen aspectos parciales del cuadro o con otra terminología y la categorización diagnóstica estándar de uso extendido se basa en la literatura científica y en los sistemas de clasificación de las distintas entidades (13,30,31,44,45,46,58,99). En el Anexo I se incluye la comparación de los principales sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF (13,20,55,57,58).

El TEAF es la causa principal no genética conocida de retraso mental/discapacidad del desarrollo en el mundo occidental y es totalmente prevenible.

No obstante, en términos generales, el TEAF se caracteriza, desde el punto de vista clínico, por la presencia de todos o de algunos de los siguientes signos y síntomas:

## 1. Anomalías craneofaciales

Las características principales son el *filtrum* (espacio subnasal) liso (desaparición de las columelas), el labio superior fino (desaparece la forma característica de M o de arco de Cupido) y las hendiduras palpebrales (apertura ocular) pequeñas. Hay gráficas de los valores de referencia con las medidas en milímetros para determinar la normalidad o anormalidad de los valores (puntuaciones 4 y 5 de 6)<sup>1</sup>.

## 2. Retraso del crecimiento

Se define como la presencia de unos valores de peso y/o talla por debajo de un valor mínimo medio en función de la edad y el sexo. Para ello pueden utilizarse tablas validadas, como las que se utilicen habitualmente<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> Pueden encontrarse en el documento Evaluación de los trastornos del espectro alcohólico fetal de la Organización Panamericana de la Salud (OPS): la Guía de labio y *filtrum* (página 10) y la Longitud de la fisura palpebral (página 11). Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/71598>

<sup>2</sup> Pueden encontrarse Gráficas de crecimiento validadas de OMS y del Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud de Estados Unidos en el

### 3. Alteración del sistema nervioso central

La exposición prenatal al alcohol produce un daño en el desarrollo del cerebro que da lugar a una serie de anomalías en la infancia, la adolescencia y la vida adulta, principalmente microcefalia y alteraciones conductuales y cognitivas, sin haberse descrito un patrón neurocognitivo y conductual específico del TEAF. Tampoco están siempre afectados los mismos dominios neurocognitivos ni con la misma intensidad. Este daño se puede valorar a partir de los siguientes signos:

- a. Estructura anatómica del sistema nervioso: por ejemplo, microcefalia o anomalías en la formación de diferentes estructuras cerebrales (hipocampo, cuerpo calloso, etc.)
- b. Funcionamiento neurológico alterado con la aparición de convulsiones, afectación en el desarrollo de las habilidades motoras, pérdida de audición, problemas visuales, mala coordinación visoespacial, etc.
- c. Alteración conductual manifestada por trastornos de la conducta, agresividad, falta de control de los impulsos, déficit de atención con hiperactividad, retraso mental, problemas de aprendizaje, déficits de memoria, problemas de socialización, etc. (88).

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

Además, el daño producido por el alcohol se suma al daño que puedan haber producido otras entidades nosológicas, como el abandono, por ejemplo, en los/las niños/as adoptados/as.

### Subtipos clínicos

Dentro del espectro del TEAF, existen diferentes subtipos clínicos (20,35,48):

1. SAF (en inglés, FAS: Fetal Alcohol Syndrome) completo. Las personas presentan unas características faciales determinadas, como hendiduras palpebrales pequeñas, *filtrum* nasal liso y labio superior fino. También muestran retraso de crecimiento (peso y talla) y

documento Evaluación de los trastornos del espectro alcohólico fetal de la OPS (páginas 12 a 17). Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/71598>

anomalías en el SNC, como microcefalia, hallazgos patológicos en técnicas de imagen o convulsiones afebriles) y alteraciones neuropsicológicas (por ejemplo, cognitivas, de socialización y del aprendizaje) o conductuales. Tienen también deficiencias a escala cognitiva y/o conductual. No es necesario que exista la exposición prenatal al alcohol confirmada. Es la forma clínica más grave dentro del TEAF.

2. SAF parcial (en inglés, pFAS: Fetal Alcohol Syndrome). No presentan todas las características, pero tienen los rasgos faciales típicos y problemas cognitivos y/o conductuales. Puede existir o no la exposición prenatal al alcohol confirmada.
3. ARND (en inglés, Alcohol-Related Neurodevelopmental Disorder y en español, trastorno del neurodesarrollo relacionado con el alcohol). No presentan las características faciales típicas, pero sí los problemas cognitivos y conductuales. Debe existir la exposición prenatal al alcohol confirmada.
4. ARBD (en inglés, Alcohol-Related Birth Defects y en español, defectos de nacimiento relacionados con el alcohol). Existen malformaciones mayores específicas que se ha demostrado que son atribuibles a la exposición prenatal al alcohol. Debe existir la exposición prenatal al alcohol confirmada.

## Diagnóstico y clasificación

La combinación del antecedente positivo o negativo del consumo de alcohol durante el embarazo y las deficiencias cognitivas y conductuales permite catalogar cada caso como TEAF o no siguiendo un algoritmo clínico bien establecido en la literatura científica (13,19,20,35,44,45,46,48,57,58,61,99).

El TEAF tiene unos criterios diagnósticos clínicos validados y sustentados por la literatura científica y por diferentes instituciones internacionales (OMS, Instituto de Medicina (IOM), Asociación Médica de Canadá, etc.) (13,30,31,44,45,46,58,99), permitiendo incluir a los/as niños/as con afectaciones derivadas de la exposición prenatal al alcohol dentro del espectro, en el cual el SAF es uno de los extremos.

El TEAF no es una categoría diagnóstica incluida en la CIE-10, pero corresponde a una embriofetopatía alcohólica incluida en la lista de enfermedades raras y sólo existe un diagnóstico que podría ser asimilable a uno de los cuadros clínicos del espectro en el DSM-5: ND-PAE: trastorno del neurodesarrollo relacionado con la exposición prenatal al alcohol.

En el Anexo I se incluye una comparación entre los sistemas internacionales de clasificación del TEAF (13,20,55,57,58), se recomienda la utiliza-

ción de los criterios del IOM actualizados el 2016 (Hoyme) incluidos en la Anexo II (58).

Además de la discapacidad que presenten, el pronóstico de cada caso estará condicionado por la gravedad de la afectación del neurodesarrollo, el entorno social y ambiental y las intervenciones terapéuticas específicas. El hecho de que el cuadro se asocie con sintomatología neuropsicológica y conductual constituye en sí mismo un factor de riesgo de discapacidad y de integración en el entorno familiar, escolar, social, laboral, etc.

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

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

De hecho, la embriopatía debida a la exposición prenatal al alcohol se considera erróneamente una enfermedad rara, de acuerdo con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y otros sistemas de clasificación, aunque su prevalencia real en nuestro entorno no se conoce con certeza y probablemente es mucho más elevada de lo que se supone.



### 3. Justificación del informe

Hasta la fecha, no tenemos datos en España de la prevalencia a nivel de población del consumo de alcohol durante el embarazo ni de la prevalencia de TEAF o SAF. El principal problema de esta falta de datos se debe a que no se suele diagnosticar al no asociar los síntomas con el consumo de alcohol en la madre, que en ocasiones no refiere el consumo de alcohol o no es consciente del riesgo real que comporta, por lo que aportar cifras reales sobre prevalencia del daño causado por el consumo de alcohol durante el embarazo resulta complicado. El consumo de alcohol de cualquier graduación no siempre se considera en nuestra sociedad como un factor de riesgo en todos los casos. Otro factor probablemente asociado es que el patrón de consumo de alcohol en nuestro entorno suele tener un perfil más de tipo “mediterráneo” y menos de tipo “*binge drinking*”; por lo que es probable que el cuadro clínico derivado de los efectos deletéreos del consumo de alcohol durante el embarazo no reúna todos los criterios diagnósticos para ser incluido en el TEAF.

Para adoptar políticas basadas en la evidencia dirigidas a eliminar el consumo de alcohol durante el embarazo, y por tanto el TEAF y el SAF, es imprescindible conocer la magnitud del problema en España, incluyendo la prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo y la prevalencia de TEAF. Para ello se deben obtener datos que proporcionen la base a las políticas de Salud Pública para la planificación de la atención sanitaria y la asignación de recursos para su prevención.





# 4. Objetivos

## Objetivo general

Realizar un informe sobre la situación en España del consumo de alcohol en el embarazo y del TEAF, así como las claves para mejorar su diagnóstico y realizar un consejo sanitario adecuado, con el objetivo de prevenir el consumo de alcohol y el TEAF

## Objetivos específicos

1. Describir la situación del consumo de alcohol en el embarazo en el mundo y en particular en España
2. Describir a situación del TEAF en el mundo y en particular en España
3. Identificar los métodos diagnósticos y las bases para mejorar el diagnóstico del TEAF
4. Identificar las claves para la realización de consejo sanitario dirigido a evitar el consumo de alcohol durante el embarazo y el TEAF



## 5. Metodología

- Revisión descriptiva de la bibliografía nacional e internacional disponible en bases de datos de ciencias biomédicas y literatura gris producida por organismos oficiales (informes, recomendaciones, etc.), análisis de bases de datos existentes (Encuesta Nacional de Salud, Encuesta sobre alcohol y otras drogas en España (EDADES), Encuesta sobre uso de drogas en enseñanzas secundarias en España (ESTUDES), Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BD-CAP), priorizando la selección de artículos de reciente publicación y revisiones sistemáticas relativas a la prevalencia del consumo de alcohol en el embarazo y durante el período preconcepcional, prevalencia del TEAF y métodos diagnósticos del TEAF.
- Identificación de las guías disponibles para profesionales sanitarios.
- Identificación de puntos clave en el consejo sanitario dirigido a eliminar el consumo de alcohol durante el embarazo y la prevención del TEAF.



## 6. Análisis de las experiencias y estudios existentes sobre la prevalencia en España y países del entorno del consumo de alcohol durante el embarazo y el período preconcepcional

No resulta fácil establecer la prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo. Por un lado, porque no existe una conciencia clara del riesgo del consumo de alcohol durante el embarazo entre la población y por otro lado porque al tratarse de un factor susceptible de provocar consecuencias negativas graves, como la intervención social o la estigmatización, es habitual que las mujeres embarazadas tiendan a no referir o minimizar los consumos en la práctica clínica. En este sentido, existen estudios realizados en nuestro medio a través de encuestas de consumo donde se establece que alrededor del 40% de las mujeres consumen alcohol durante el primer trimestre del embarazo y alrededor del 20% en el segundo y el tercero (39,67,74). Sin embargo, estudios realizados en 2 hospitales de Barcelona los años 2016 y 2018 con biomarcadores de exposición en matrices biológicas alternativas (como el pelo materno y el meconio neonatal) establecen que el consumo de alguna cantidad de alcohol en cualquier momento de la gestación se produce entre un 45% (2 Unidades de Bebida Estándar (UBE)<sup>3</sup> de alcohol diarias) y un 60% (cualquier cantidad de alcohol diaria) de las mujeres embarazadas (33,104).

Un problema muy relevante para la detección del consumo de alcohol durante el embarazo radica en la baja sensibilidad de las herramientas utilizadas, generalmente cuestionarios autoadministrados, con los problemas de infranotificación señalados anteriormente.

<sup>3</sup> Unidad de Bebida Estándar (UBE) de alcohol en España equivale a 10 gramos de alcohol. Esto es aproximadamente, el contenido media copa de vino (120 ml) de 10 grados, 1 caña de cerveza (250 ml) de 5 grados o 1 chupito de licor (30 ml) de 40 grados. El contenido alcohólico en gramos se estima para cada bebida con la fórmula: cantidad de bebida (ml) x grado alcohólico (°) x 0,8 / 100).

Se pueden emplear biomarcadores, tanto directos como indirectos, derivados del consumo de alcohol, que se pueden detectar con una alta sensibilidad y especificidad en pelo materno o en meconio neonatal. Sin embargo, la detección en meconio sólo abarca los 2 últimos trimestres del embarazo y en ambas matrices biológicas se añade la dificultad de que la metodología analítica no está disponible fácilmente para uso clínico, sino sólo para investigación. Por lo tanto, no puede emplearse esta metodología en la detección del consumo en la población general de embarazadas como cribado de exposición prenatal ni en el estudio de casos de sospecha de consumo activo (26,48,75).

Además, la intervención preventiva más efectiva sería la prevención del consumo (tanto por parte de la madre como de su pareja) desde antes de la concepción, cuando se planifica el embarazo, protegiendo de esta forma la fase fundamental de la organogénesis.

Por otro lado, en el contexto social actual de tolerancia al consumo de alcohol por las embarazadas no solo entre la población general sino especialmente entre muchos profesionales sanitarios, que afirman, sin base científica que el consumo bajo se asocia con un riesgo inexistente de efectos secundarios en el embrión o el feto, obstaculizan el mensaje de que el consumo de alcohol durante todo el embarazo no se debe consumir alcohol.

## Definición de la exposición prenatal al alcohol

La detección del consumo de alcohol durante el embarazo (y en el período de planificación del mismo) requiere la implementación de programas de intervención específicos<sup>4</sup> (81).

Determinar la exposición prenatal al alcohol es importante para el diagnóstico de los TEAF debido a que el proceso de diagnóstico depende de la confirmación de la exposición al alcohol documentada. Esta sección incluye la definición de la exposición prenatal al alcohol y de la UBE junto con el método de cálculo del equivalente de una bebida estándar.

La exposición prenatal al alcohol se define de forma general con cualquiera de los siguientes criterios (15,23,79,81,86,93):

- 6 o más UBE por semana durante dos o más semanas
- 3 o más UBE por ocasión en dos o más ocasiones
- Documentación de problemas sociales o legales relacionados con el alcohol en proximidad al embarazo (incluyendo el período de 3 meses previo al reconocimiento del embarazo), por ejemplo:

<sup>4</sup> Ejemplos de programas de intervención específicos: el programa Embarazo sin drogas y alcohol en Catalunya y el programa Crecer sin OH (utilizando la “hoja verde”) en Murcia.

- Historial de conducción bajo los efectos del alcohol
  - Tratamiento de una condición relacionada con el alcohol
  - Documentación de una intoxicación durante el embarazo a través de pruebas de sangre, orina o aire espirado.
- Resultado positivo con un biomarcador comprobado de exposición al alcohol en pelo, uñas, orina, sangre, placenta o meconio, por ejemplo, recogido en el momento del parto (1,26,33,36):
    - Ésteres etílicos de ácidos grasos
    - Fosfatidiletanol
    - Etilglucurónido
- Evaluación del consumo de riesgo de alcohol durante el embarazo con una herramienta de cribado validada, por ejemplo:
    - AUDIT (Cuestionario de Identificación de los Trastornos debidos al Consumo de Alcohol): diseñado para evaluar consumo de riesgo (preguntas 1 a 3), problemas relacionados con el alcohol (preguntas 7 a 10) y la dependencia del alcohol (preguntas 4 a 6). Una puntuación de 6 o más se considera consumo de riesgo de alcohol y requiere una evaluación adicional.
    - AUDIT-C: una versión abreviada del AUDIT enfocada en las tres primeras preguntas relacionadas con el consumo de alcohol. Una puntuación de 4 o más incrementa la posibilidad de que sea una consumidora de riesgo y por tanto del riesgo del TEAF.
    - T-ACE (Test de cribado del alcoholismo de Michigan): herramienta de evaluación de cuatro preguntas. Una puntuación de 2 o más indica un potencial riesgo prenatal.
    - Calendario histórico de seguimiento (registro de consumo).

## Mensajes clave

1. La prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo en nuestro entorno podría situarse en 40-60%
2. La detección del consumo de alcohol durante el embarazo se basa en cuestionarios autoadministrados y es preciso utilizar herramientas validadas, como el AUDIT.
3. Es necesario validar las herramientas de detección del consumo de alcohol durante el embarazo basadas en cuestionarios a través de

la comparación de su eficiencia con el empleo de biomarcadores en matrices biológicas alternativas.

4. Es fundamental implementar el cribado prenatal de consumo de alcohol en cada una de las visitas de seguimiento del embarazo y posteriormente en el momento del nacimiento y en los controles de seguimiento del niño/a sano/a (con antecedente o riesgo de consumo de alcohol durante la gestación).
5. Los estudios poblacionales de prevalencia de consumo de alcohol, desagregados por edad y sexo, son fundamentales para conocer el consumo de alcohol actual y su evolución en el tiempo.
6. Es necesario implementar programas y estrategias de detección de consumo de alcohol en el embarazo en el marco de programas preventivos específicos.



## 7. Análisis de las experiencias y estudios existentes sobre la prevalencia del TEAF en España y países de nuestro entorno

En relación con la prevalencia del TEAF, la literatura indica que los 5 países en los cuales es más elevada son Sudáfrica (58,5-111,1 por 1.000), Croacia (11,5-53,3 por 1.000), Irlanda (8,9-47,5 por 1.000), Italia (8,0 por 1.000) y Bielorrusia (6,9 por 1.000), todos ellos basados en la revisión de registros clínicos y en cuestionarios (64,65,86). En un estudio reciente realizado en Italia se demostró que la prevalencia de TEAF en la población escolar podía llegar al 4-7% si se realizaba una valoración aleatoria por parte de personal clínico experto (71,72). Estos estudios todavía no se han realizado en nuestro entorno más cercano.

Por otro lado, se han demostrado prevalencias de TEAF entre 10 y 40 veces más altas en subpoblaciones concretas de riesgo: niños/as en centros de acogida, en adopción, en instituciones penitenciarias de todo tipo, algunas poblaciones autóctonas indígenas, etc.

Se estima que a nivel global 1 de cada 67 mujeres consumidoras de alcohol durante el embarazo tendrán un/a hijo/a con TEAF, lo que supone el nacimiento de 119.000 niños/as con SAF cada año en el mundo. La prevalencia global del SAF entre la población general en Europa se estima que es 1,4 por 1.000, teniendo en cuenta que aproximadamente una cuarta parte de las mujeres consumen alcohol durante el embarazo (por cuestionario). En cambio, la prevalencia global del TEAF durante la infancia y la adolescencia se estima que es 7,7 por 1.000 y en Europa llega a 19,8 por 1.000 (39,64,65,86).

La evidencia científica ha estimado que el 4,3% de los/as niños/as nacidos de mujeres embarazadas consumidoras importantes de alcohol tendrán TEAF. El TEAF es un trastorno prevenible, pero se estima que su prevalencia aumentará en todo el mundo en los próximos años. Los factores que van a contribuir son el promedio creciente de consumo diario de alcohol, el patrón de consumo en atracón (binge drinking, botellón, etc.) y el consumo de alcohol durante el embarazo en mujeres jóvenes en todo el mundo, además del incremento de los embarazos no planificados en todos los países, con el riesgo que supone de exposición involuntaria al alcohol en las etapas

más precoces de la gestación (período embrionario) cuando el desarrollo del SNC es más sensible a los efectos deletéreos del alcohol (48,49,64,66,86).

## TEAF y adopción internacional

Para establecer la prevalencia de TEAF en cada país, hay que tener en cuenta también las cifras de adopciones procedentes de países donde el consumo de alcohol es elevado (42).

La adopción internacional se ha convertido en un fenómeno sociológico y demográfico muy importante en los últimos años. Es especialmente relevante porque la probabilidad de que los niños y las niñas que entran en un proceso de adopción internacional hayan estado expuestos al alcohol es muy elevada ya que los problemas relacionados con el alcohol están asociados a un riesgo elevado de exclusión social y también de desamparo y abandono y retirada de la custodia y/o la tutela (2,14,21,27,60,62,63,78).

España es el segundo país del mundo en número de adopciones internacionales de Europa del Este, después de Estados Unidos. Hasta 2018 se han producido en España un total de 52.316 adopciones internacionales, de las cuales 20.039 son de países de Europa del Este. Catalunya es la comunidad autónoma con más adopciones procedentes de estos países (48,55).

De acuerdo con los datos publicados, se estima que la prevalencia de TEAF en niños y niñas de orfanatos rusos es entre el 30% y el 70%, ya que un 90% de las mujeres rusas en edad fértil consumen alcohol y hasta un 20% continúan consumiendo durante el embarazo (87,90). Las cifras de consumo entre la población general en estos países (y por lo tanto entre las mujeres en edad fértil) son muy elevadas y estas cifras son aún superiores en mujeres en situación socioeconómica de exclusión social tan grave como para abandonar o perder la tutela de sus hijos e hijas. En general, se calcula que aproximadamente el 40% de los recién nacidos expuestos prenatalmente al alcohol pueden presentar un TEAF (86,93).

Un estudio con una muestra pequeña realizado en Suecia en 2010 demostró una prevalencia de un 52% de TEAF entre el colectivo de personas adoptadas en países de Europa del Este (62,63). En nuestro país, en un estudio de prevalencia reciente (2018), se ha observado que en Catalunya el 50% de los/as niños/as adoptados/as de países de Europa del Este (Rusia y Ucrania) presentan TEAF en alguna de sus formas clínicas (Tabla 1) (27).

Por lo tanto, teniendo en cuenta que la procedencia de las adopciones es similar en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas, cabe pensar que el elevado número de adopciones de estos países en España comporta aproximadamente un 50% de las afectaciones por el TEAF. Esta situación

**Tabla 1. Resultados del estudio de prevalencia de TEAF en niños/as adoptados/as en países de Europa del Este (27)**

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

plantea por un lado la necesidad de generar recursos que ayuden al diagnóstico del TEAF y por otro lado de articular recursos de todo tipo en previsión del incremento previsible en un futuro cada vez más cercano de la demanda de intervenciones de salud, sociales, de salud mental, laborales, educativas, residenciales, legales, etc (21,27,62,63,80,92,98).

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

## Coste económico del TEAF

Las consecuencias económicas individuales y familiares del TEAF que han sido descritas son considerables, tanto los costes directos (gastos inmediatos para las familias) como los indirectos (el menor potencial de las personas con TEAF y sus cuidadores/as de obtener ingresos). Además, hay que tener en cuenta la repercusión en el gasto de recursos económicos, asistenciales, de educación, residenciales, tutelares, laborales, etc. Para la sociedad en su conjunto y para los sistemas de protección social y de asistencia médica y psicológica el TEAF supone un coste económico y de recursos muy difícil de dimensionar y cuantificar, mucho más en el contexto actual de pandemia e incertidumbre sanitaria y económica. Se han realizado muchos intentos para comprender la extensión de la carga económica que han fallado al no ser posible captar el alcance real de esta afección. Sin embargo, en un estudio sistemático realizado en Canadá se estimó que el coste total de los TEAF en ese país era de entre 1.800 y 2.300 millones de dólares en el año 2013. La pérdida de productividad debida a la discapacidad, los costes para el sistema

penitenciario, los costes para el sistema de atención sanitaria y otros representaban respectivamente un 42%, 30%, 10% y 18% del total (48,52,89).

Como consecuencia de la morbilidad asociada, la atención a una persona con TEAF supone una carga sustancial para la sociedad en términos de costes de atención sanitaria. Estos costes no se limitan al número de días en el hospital, en atención psiquiátrica o en atención ambulatoria, sino que también incluyen los costes de detección y diagnóstico, tratamiento especializado en adicciones, prescripción de farmacia, intervenciones en habla y lenguaje y en otras áreas. Teniendo en cuenta estos costes extra, la estimación anual de los costes por cada persona con TEAF se estima en 25.000 dólares, de los cuales un 20% (5.000 dólares) son asumidos por la familia (52,89). Entre estos gastos directos para la familia se incluyen los gastos adicionales de transporte y aparcamiento en las visitas a profesionales médicos, el alojamiento, las comidas, los seguros, las bajas por enfermedad y el cuidado de lo/as niño/as. Además, hasta un 70% de las familias de niño/as con TEAF de nivel socioeconómico bajo cuentan con ingresos anuales para el hogar de sólo 34.000 dólares (52,89). Por tanto, entre un 5% y un 35% de la renta total de la familia se dedica exclusivamente a afrontar los costes derivados del cuidado de un/a niño/a con TEAF. La carga económica es tan importante que puede llevar a estos hogares a la pobreza, especialmente en el caso de los hogares monoparentales de renta baja o aquellos a cargo de varios hijo/as con TEAF. En nuestro entorno tampoco existe ningún estudio que aborde el coste económico y de recursos para las familias y para el sistema de salud y de protección social.

## Mensajes clave

1. La prevalencia del TEAF en la población general y en subpoblaciones específicas se basa en estudios epidemiológicos y clínicos: varía entre el 0,1-0,2% (a partir de registros clínicos y cuestionarios) y el 4-7% (a partir de algún estudio de prevalencia en países similares al nuestro) estimado en población general y el 50% en adopciones procedentes de países de Europa del Este; no existen datos basados en evaluaciones clínicas en población general ni en otras poblaciones de riesgo.
2. Debería incorporarse el cribado del TEAF en el programa de seguimiento del niño/a sano/a (con antecedente o riesgo de consumo de alcohol durante la gestación) y de atención a los/las niños/as adoptados y pertenecientes a otros grupos de riesgo.
3. Es necesario implementar programas y estrategias de detección en el marco de programas preventivos específicos.

## 8. Características de los métodos diagnósticos más habituales

El diagnóstico del TEAF es clínico y se basa en la combinación de una serie de datos de la anamnesis, de exploración física somatométrica y dismorfológica, y de la evaluación neuropsicológica cognitiva y conductual. Existen diversas guías clínicas en la literatura y no hay un consenso unificado. Hay varios factores que contribuyen a que el diagnóstico del TEAF no se realice en todos los casos:

1. Hay diversas formas clínicas dentro del espectro y en muchas ocasiones se presentan síntomas aislados que no cumplen criterios completos para el diagnóstico, pero que sí pueden ser debidos a la exposición prenatal al alcohol.
2. Los y las profesionales tienen una experticia limitada en el diagnóstico, sobre todo en la población general y en determinados entornos socioeconómicos, por ejemplo, niños/as adoptados/as en países con un elevado consumo de alcohol, entornos sociales o familiares desfavorecidos, abandono, etc.
3. Además, es necesaria la cooperación para el diagnóstico de al menos 2 profesionales que no siempre tienen agendas compatibles ni protocolos colaborativos, por ejemplo, un/a pediatra y un/a psicólogo/a.
4. Los patrones de consumo de alcohol por parte de las mujeres embarazadas tienen una gran influencia en la expresividad clínica del TEAF, siendo más probable si el consumo es diario, en grandes cantidades y de alcohol de elevada graduación.
5. Los síntomas neuropsicológicos cognitivos y conductuales no son patognomónicos del TEAF y pueden ser causados por otras etiologías.
6. Muchos de los casos asocian estas otras causas además de la exposición prenatal al alcohol, por lo que en muchas ocasiones es difícil diferenciar que parte de los síntomas depende de una u otra causa; los síntomas cognitivos y conductuales suelen presentarse en niños/as que cuentan con el antecedente de exposición prenatal al alcohol (confirmado o no) y además han sido abandonados, poco estimulados, institucionalizados en malas condiciones, con problemática conductual ligada a la adolescencia y el entorno social, consumo de sustancias, maltrato, etc.
7. Aunque existen guías específicas para el TEAF en muchos países, en los últimos años se han desarrollado diversas guías clínicas del

TEAF en nuestro entorno<sup>5</sup>. La mayoría de ellas incluyen guías para profesionales clínicos de la salud mental orientadas al diagnóstico y al tratamiento neuropsicológico, para profesionales de la educación y para familias (18,84,101).

8. También se han desarrollado propuestas de formación continuada para favorecer el diagnóstico de TEAF y el tratamiento específico en profesionales de la salud, de la educación y de la salud mental.
9. Además, se han estructurado programas específicos para niños/as con TEAF y sus familias, a cargo del sistema sanitario y de las asociaciones de pacientes<sup>6</sup>.

El diagnóstico del TEAF por parte de los y las profesionales (de acuerdo con las recomendaciones actuales y según los criterios de Hoyme) requiere la utilización del algoritmo diagnóstico incluido en el Anexo II.

Una de las cuestiones más importantes en la evaluación diagnóstica del TEAF es que requiere disponer de documentación fiable sobre los criterios diagnósticos (como el antecedente confirmado del consumo de alcohol durante el embarazo) y una evaluación experta por un equipo multidisciplinar que se describe en el siguiente apartado.

En este sentido, se están desarrollando nuevos recursos diagnósticos y terapéuticos utilizando las nuevas tecnologías, por ejemplo, una App diagnóstica (VisualFASD) que incorporará escenarios de tratamiento basados en la realidad virtual y próximamente accesible para profesionales y que permitirá el diagnóstico mediante el teléfono móvil con 2 versiones: una basada en inteligencia artificial (con reconocimiento facial 3D y exclusiva para i-Phone) y otra analógica (con introducción de los datos faciales después de una medida experta y accesible para todos los sistemas operativos) (106); y una herramienta para diseñar escenarios de tratamiento de trastornos neurocognitivos (entre ellos el TEAF) basados en realidad virtual (Psicoterapia VR) (50,77,106).

Después de la evaluación diagnóstica, el equipo profesional tiene que realizar una visita devolutiva con los padres, madre y/o tutores (y probablemente con el niño o la niña si es mayor de edad, aunque esta entrevista debe prepararse especialmente bien de acuerdo con los progenitores). En esta visita devolutiva, hay que explicar claramente el diagnóstico (tanto si se confirma como si descarta o no se puede confirmar), la participación en la sintomatología de otras cuestiones relacionadas con la adopción (abandono,

<sup>5</sup> Se han desarrollado guías en Catalunya, Galicia, Sevilla, Murcia, AFASAF, VisualTEAF, etc. (7,37,53,54,55,56,81,94)

<sup>6</sup> Generalitat de Catalunya, Ministerio de Sanidad, Visual TEAF, AFASAF, SAFGroup, Tolerancia cero, Hospital Clínic de Barcelona, Hospital Valle Hebrón de Barcelona, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, Universidad Rey Juan Carlos de Madrid, MANAIA, PEHSU Murcia, Comité de Salud Medioambiental de la AEP, etc. (6,78,9,10,11,12,37,41,43,45,81,95,96,99,103)

por ejemplo) o con cualquier patología de base, y sobre todo, hay que proporcionarles recomendaciones de actuación y recursos disponibles en todos los aspectos necesarios, por ejemplo, académicos, guías prácticas, asociaciones de familias, etc. Finalmente, se debe elaborar un informe diagnóstico que puede resultar útil para tramitar la discapacidad, obtener recursos de soporte en la escuela o conseguir otros recursos.

## 8.1. Equipo profesional para el diagnóstico

La asignación de un diagnóstico dentro del TEAF es un proceso diagnóstico médico complejo que requiere la participación de un equipo multidisciplinar estructurado con cualificaciones y habilidades distintas, pero al mismo tiempo complementarias.

Para la evaluación clínica es necesaria la existencia de un profesional de medicina, especialista en pediatría o genética clínica/dismorfología, con experiencia en síndromes malformativos y en la evaluación dismorfológica de niños/as con TEAF.

La evaluación psicológica/neuropsicológica requiere un profesional especialista en psicología con experiencia en la detección del patrón cognitivo-conductual característico de niños/as con TEAF. Además, este profesional deberá explorar mediante una entrevista exhaustiva a los progenitores, la exposición prenatal al alcohol, si estos datos no se han obtenido ya previamente.

El equipo puede contar también con la participación de otros profesionales, como especialistas en psiquiatría, logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, etc.

A grandes rasgos, para valorar el posible diagnóstico de TEAF se necesita realizar: una historia clínica detallada, una exploración física y una evaluación psicológica.

## 8.2. Indicaciones de la aplicación del estudio diagnóstico de cribado del TEAF (Anexo III)

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

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

Estos niños y niñas constituyen un grupo de riesgo y su evaluación respecto al TEAF debe incorporarse en los protocolos de atención preventiva en Atención Primaria. Las recomendaciones incluidas en el Anexo III y en el texto son simplemente una posibilidad. El circuito diagnóstico debe adaptarse a cada entorno asistencial y actualmente aún no se están aplicando en nuestro entorno (22,51).

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

- En niños y niñas de nuestro entorno, a partir de los 3 años (antes de los 3 años de edad el diagnóstico no se puede confirmar con certeza absoluta).
- En caso de adopción, deben pasar al menos 2 años de la misma para garantizar la recuperación física y del neurodesarrollo y en su caso el dominio del idioma.

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

- Cualquier profesional con experiencia en el diagnóstico de TEAF.
- Generalmente un profesional sanitario (por ejemplo, de pediatría) y un profesional de salud mental (por ejemplo, de psicología).

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

- Si se utiliza el algoritmo clínico estándar, los recursos materiales para la evaluación física y somatométrica son: tallímetro, báscula, guía clínica de labio y *filtrum*, cinta métrica, regla de 20 cm; es preciso haber realizado formación específica en la determinación de las medidas físicas.
- Si se emplea la App diagnóstica<sup>7</sup>, es preciso contar con la App descargada en el móvil (i-Phone, si se emplea la versión basada en inte-

<sup>7</sup> La APP diagnóstica estará disponible próximamente.



ligencia artificial, u otros sistemas, si se emplea la versión analógica); también es preciso haber realizado formación específica en su utilización; la App contará con diversas ayudas para la persona usuaria.

### 8.3. Algoritmo diagnóstico del TEAF <sup>(Anexo II)</sup>

#### Antecedentes de consumo de alcohol durante el embarazo

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

Para determinar exposición prenatal al alcohol durante el embarazo (incluyendo niveles de consumo de alcohol autodeclarados por parte de la madre tres meses antes del reconocimiento de embarazo o cuando hay una prueba de embarazo positiva) es necesario que se cumplan los criterios descritos en el apartado 6.

La información del consumo de alcohol durante el embarazo debe ser obtenida de la madre biológica o de una fuente fiable (miembros de la familia, agentes de los servicios sociales, historia clínica, etc.).

#### Exploración física

La exploración física consiste en dos partes: la evaluación somatométrica y la evaluación física.

La evaluación somatométrica tiene por objetivo determinar la existencia de un retraso en el crecimiento con la evaluación de variables antropométricas como peso, talla y perímetro craneal (y otras alteraciones cerebrales además del déficit de crecimiento: morfología anormal, patrones anormales de la fisiología cerebral). Las medidas de talla y peso se deben trasladar a las gráficas de crecimiento para obtener los percentiles en función de la edad y del sexo. Estas gráficas deben estar validadas. Para ello es necesario un tallímetro y una báscula<sup>8</sup>. (Anexo II)

<sup>8</sup> Pueden encontrarse Gráficas de crecimiento validadas de OMS y del Centro Nacional para la Prevención de Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud de Estados Unidos, así como

A su vez, la evaluación física, está enfocada a examinar principalmente el patrón de anomalías faciales característico (fisuras palpebrales, labio superior y *filtrum*). Las medidas de las fisuras palpebrales se trasladarán a la gráfica para obtener el percentil. También es necesaria una regla y la guía del labio-*filtrum* de la Universidad de Washington (la utilizada por las guías diagnósticas más importantes). Hay que tener en cuenta que en ocasiones excepcionales los valores están en el límite de la significación según los criterios diagnósticos (por ejemplo, alrededor del percentil 10). Es fundamental realizar formación en la obtención de las medidas faciales (hendidura palpebral) y en su valoración (labio y *filtrum*)<sup>9</sup> (Anexo II sobre categorías diagnósticas de TEAF).

Se hará también un examen completo para comprobar la existencia de malformaciones o características secundarias (pliegues auriculares en vía de tren, surco palmar en forma de palo de hockey, clinodactilia, defectos oculares, defectos cardíacos, etc.).

Actualmente no existe ninguna prueba complementaria (de laboratorio o imagen) que permita hacer de forma aislada el diagnóstico de TEAF. El diagnóstico hay que hacerlo, exclusivamente, teniendo en cuenta el juicio clínico de los y las profesionales en base a los síntomas y los criterios diagnósticos establecidos.

En cuanto a los hallazgos de resonancia magnética (RM), están bien definidos, pero pocas veces están informados en los informes estándar de esta técnica de imagen. Si hay dudas diagnósticas y se emplea la RM para confirmar o descartar el diagnóstico de TEAF, hay que buscar específicamente las alteraciones que se han descrito como relacionadas con el TEAF (58).

Las malformaciones específicas mayores que pueden ser causadas por la exposición prenatal al alcohol) son:

- Cardíacas: defectos septales interauriculares, grandes vasos atípicos, defectos cardíacos conotruncales.
- Óseas: sinostosis radiocubital, defectos de segmentación de las vértebras, contracturas de las articulaciones considerables, escoliosis.
- Renales: riñones aplásicos, hipoplásicos y displásicos, riñones en herradura o duplicaciones uretrales.

de Perímetro cefálico en el documento Evaluación de los trastornos del espectro alcohólico fetal de la OPS (páginas 12 a 19). Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/71598>

<sup>9</sup> Pueden encontrarse las imágenes y gráficas de referencia en el documento Evaluación de los trastornos del espectro alcohólico fetal de la OPS: la Guía de labio y *filtrum* (página 10) y la Longitud de la fisura palpebral (página 11). Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/71598>

- Oculares: estrabismo, ptosis, anomalías vasculares de la retina, hipoplasia del nervio óptico.
- Auriculares: pérdida conductiva de la audición, sordera neurosensorial.

## Evaluación de variables neuropsicológicas y conductuales (Anexo II, Anexo IV)

Los parámetros de la evaluación psicológica y del neurodesarrollo comunes en la mayoría de las guías son la existencia de un perímetro craneal pequeño y la presencia de anomalías en el neurodesarrollo expresadas como alteraciones cognitivas o conductuales.

Para la evaluación es necesario utilizar varias baterías o pruebas psicológicas (estandarizadas en cada país) que permitan hacer una valoración completa de los dominios a explorar.

La evaluación neuropsicológica es la parte del diagnóstico de los TEAF que más controversia genera y con más divergencia de criterios en las guías diagnósticas.

## 8.4. Diagnóstico neuropsicológico y conductual (2, 16, 17, 28, 38, 47, 68, 69, 73, 97, 105)

Los déficits del neurodesarrollo asociados con el TEAF son complejos y multifacéticos. Las dificultades en el lenguaje, la inatención y los déficits en habilidades sociales y funciones ejecutivas pueden ocurrir sin presencia de rasgos faciales. No hay un patrón neuropsicológico único y bien definido que sea específico para todos los afectados de TEAF. Se considera que las diferencias en la dosis y el tiempo de exposición al alcohol así como las interacciones genéticas son las responsables de la variabilidad en la presentación sintomatológica.

### Dificultades en la identificación de síntomas primarios y secundarios

La comorbilidad psiquiátrica es la norma en las personas con TEAF. La literatura científica manifiesta que, aproximadamente el 90% de las personas con TEAF tienen, al menos, otro trastorno asociado. La principal dificultad en el diagnóstico del TEAF, radica en la correcta identificación de los sínto-

mas y trastornos presentes en cada persona afectada por parte de los y las profesionales de la salud mental con el objetivo de evitar el infradiagnóstico del TEAF a favor de otras condiciones mentales.

Las dificultades primarias son las referidas al mal funcionamiento mental que se deriva directamente de la exposición prenatal al alcohol. Estas dificultades afectan a los procesos cognitivos (por ejemplo, el funcionamiento ejecutivo y la memoria); las habilidades sociales (cómo la comunicación verbal y no verbal); la conducta adaptativa (por ejemplo, la resolución de problemas y la toma de decisiones); el rendimiento académico (cómo la presencia de trastornos del aprendizaje); la atención y la concentración (por ejemplo, la impulsividad y la desinhibición) y las habilidades motrices.

Las dificultades secundarias incluyen la enfermedad mental por ejemplo, los trastornos del ánimo, los trastornos de la conducta (cómo el Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad, el Trastorno de Conducta y/o el Trastorno Negativista Desafiante), las adicciones al alcohol y otras sustancias y/o los retrasos en el desarrollo. Hay algunos indicadores que permiten detectar de forma temprana el TEAF, como por ejemplo, las huidas de la casa familiar, la dependencia de sustancias, la implicación en procesos judiciales, la conducta sexual inapropiada, los problemas escolares, las hospitalizaciones psiquiátricas y/o la conducta social inmadura. En algunos casos, las dificultades secundarias asociadas pueden incluir problemas legales y/o problemas laborales. Este último grupo de problemas asociados suele relacionarse con una combinación de factores cómo son la red de apoyos inadecuados y las dificultades en el aprendizaje y la aceptación de normas y límites. El impacto de las dificultades secundarias puede mitigarse manteniendo niveles de estructura adecuados, consistencia y apoyos en casa y en la escuela desde una edad muy temprana. Este hecho enfatiza la importancia de trabajar de forma cooperativa con la familia y el centro educativo de la persona afectada para conseguir los mejores resultados.

## Trastornos concurrentes (comorbilidades) en el TEAF <sup>(88)</sup>

- Trastorno de Ansiedad
- Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT)
- Trastorno de Personalidad Antisocial (TPA)
- Trastorno de Conducta (TC)
- Trastorno Depresivo
- Trastorno por Déficit Atencional e hiperactividad (TDAH)
- Trastorno Negativista Desafiante (TND)

- Trastorno de Personalidad Límite (TPL)
- Trastorno del Desarrollo Intelectual (TDI)

## Evaluación de variables neuropsicológicas y conductuales (Anexo II, Anexo IV)

Los parámetros de la evaluación psicológica y del neurodesarrollo comunes en la mayoría de las guías son la existencia de un perímetro craneal pequeño y la presencia de anomalías en el neurodesarrollo expresadas como alteraciones cognitivas o conductuales.

Para la evaluación es necesario utilizar varias baterías o pruebas psicológicas (estandarizadas en cada país) que permitan hacer una valoración completa de los dominios a explorar.

Las pruebas estandarizadas existentes, a menudo, no detectan los déficits cognitivos específicos del TEAF. Aunque el TEAF es una causa frecuente de discapacidad intelectual, muchos de las personas afectadas puntúan en la media o incluso en un rango superior en pruebas de inteligencia. Aun así, cuándo la persona obtiene una puntuación normal en este tipo de pruebas, los déficits cognitivos suelen estar presentes (por ejemplo, dificultades de aprendizaje y déficits en funciones ejecutivas) y estos limitan la adaptación diaria. Es por este motivo, que el equipo profesional debe utilizar otras pruebas neuropsicológicas así como una evaluación exhaustiva de la historia familiar, educativa y personal de la persona afectada.

Las personas afectadas de TEAF tienen dificultades con la memoria a corto plazo. Además, son propensas a la sugestibilidad (por ejemplo, tienen tendencia a adoptar los puntos de vista y opiniones de los demás cómo la verdad) y a la confabulación (por ejemplo, creando falsos recuerdos). Estos déficits en los procesos mnésicos hacen necesario cuestionar la información que aporta la propia persona afectada y contrastarla con la información aportada por los familiares, el historial médico y otros profesionales en contacto con la persona.

La falta de instrumentos específicos para la evaluación del TEAF dificulta aún más el diagnóstico. La dificultad en la identificación del TEAF provoca que las personas afectadas por el trastorno que no presentan los rasgos físicos evidentes sean etiquetadas de forma negativa (por ejemplo, se les considera personas manipuladoras, ociosas o maliciosas) y/o se les atribuyen capacidades cognitivas superiores a las reales.

A pesar de poder realizar una evaluación adecuada de los rasgos físicos en niño/as en edad temprana, la evaluación neuropsicológica con pruebas estandarizadas no se recomienda hasta después de los 3 años. En el caso de

población adoptada de origen internacional, es necesario esperar el tiempo suficiente de adaptación para asegurar un nivel adecuado de lenguaje expresivo y comprensivo del idioma actual.

La guía diagnóstica del IOM recomienda utilizar pruebas estandarizadas que hayan sido desarrolladas utilizando grupos normativos de la población que está siendo evaluada. El punto de corte para la corrección de las pruebas se establece en  $\geq 1,5$  DS (Desviación Estándar) por debajo de la media correspondiente a cada prueba estandarizada. Los dominios/áreas cognitivas y conductuales relevantes en la evaluación neuropsicológica del TEAF (presentes en la guía diagnóstica del IOM) son los siguientes:

- Habilidad intelectual global:
  - Cociente Intelectual Total (CIT)
  - Cociente Intelectual Verbal (CIV)
  - Cociente Intelectual
  - Manipulativo (CIM)
  
- Cognición:
  - Funciones ejecutivas
  - Aprendizaje
  - Memoria
  - Habilidades visoespaciales
  
- Conducta y autorregulación:
  - Afecto
  - Regulación conductual
  - Atención
  - Aprendizaje
  - Memoria
  - Control de impulsos
  
- Habilidades adaptativas:
  - Habilidades sociales
  - Pragmática del lenguaje

La evaluación neuropsicológica es la parte del diagnóstico de los TEAF que más controversia genera y con más divergencia de criterios en las guías diagnósticas.

En definitiva, es necesario que los equipos profesionales de la salud mental desarrollen un buen marco de conocimiento y estrategias y que se familiaricen con la intervención del TEAF asociado a otros trastornos comórbidos. De esta forma, pueden incorporar aspectos de identificación del trastorno en los protocolos de detección y evaluación del niño/a sano/a.

## 8.5. Guías diagnósticas y clasificaciones del trastorno del espectro alcohol fetal (TEAF) <sup>(Anexo I)</sup>

Actualmente existen diversas guías diagnósticas del TEAF desarrolladas por diferentes países. Estas guías tienen algunos elementos en común pero difieren en la terminología, hecho que puede llevar a confusiones y dudas en la consecución de un diagnóstico válido.

El Institute of Medicine (IOM) de Estados Unidos estableció los primeros criterios diagnósticos del SAF en el año 1996. Estos criterios ofrecían la primera aproximación a las diferentes categorías diagnósticas para niños/as expuestos/as al alcohol durante el embarazo. En el año 2005 se publicó una actualización de la guía que ofrecía una revisión de los criterios diagnósticos del SAF y el SAF parcial y la definición de las categorías ARBD y ARND. La actualización más reciente de la guía es del año 2016 (Hoyme, 2016) e incluye puntos de corte para medidas de crecimiento y fisuras palpebrales así como cambios en los puntos de corte en las medidas neuropsicológicas. La guía diagnóstica elaborada por el IOM es la más recomendada actualmente.

### A. Guía del Institute of Medicine (IOM)-Hoyme <sup>(58)</sup>

Esta es una de las primeras guías diagnósticas de TEAF publicadas; la primera versión en 1996. Han ido apareciendo revisiones que reflejan el consenso entre un amplio y experimentado grupo de investigadores en los campos de la dismorfología, la epidemiología, la neurología, la psicología, la pediatría y los diagnósticos educativos. Cada nueva revisión pretende ser más específica y mejorar las directrices para aumentar la precisión en los diagnósticos.

Es una de las guías más empleadas a nivel mundial, tanto en el ámbito clínico como en investigación, por su fácil manejo. La última revisión es de agosto de 2016. Los criterios actualizados de esta guía ofrecen pautas de diagnóstico inequívocas que pueden ser utilizadas por especialistas y no

especialistas en el ámbito clínico. No obstante, se ha observado que la estricta aplicación de esta guía puede llevar al infra diagnóstico de casos que presentan características menos comunes de TEAF, por lo que se recomienda, siempre que sea posible, combinar la aplicación de sus criterios con la evaluación aplicada por profesionales expertos en dismorfología y genética.

## B. Guía de Canadá (TEAF: guía para el diagnóstico durante toda la vida) <sup>(48,73)</sup>

La última revisión de la guía de Canadá se publicó en diciembre de 2015 y nace de una revisión exhaustiva de la literatura y las guías existentes desde 2005 hasta finales del 2014.

Esta nueva revisión ofrece recomendaciones en 9 áreas distintas:

- 1) Cribado, remisión y soporte
- 2) Evaluación médica: historia familiar, antecedentes maternos de consumo de alcohol, examen físico y diagnóstico diferencial
- 3) Características faciales centinelas
- 4) Evaluación neuropsicológica
- 5) Nomenclatura y criterios diagnósticos
- 6) Equipo diagnóstico
- 7) Consideraciones especiales en la evaluación neuropsicológica en lactantes y niños/as pequeños
- 8) Consideraciones especiales en el diagnóstico de adolescentes y adultos/as
- 9) Gestión y seguimiento

A lo largo de 2015 y 2016, se llevó a cabo un plan de entrenamiento exhaustivo para formar a profesionales de las clínicas de evaluación y diagnóstico de TEAF en las nuevas recomendaciones de la Guía de Canadá de 2015. Una encuesta realizada a estas clínicas posteriormente muestra que las medidas de evaluación usadas por los y las profesionales están completamente en línea con dichas recomendaciones.

## C. Escala diagnóstica de 4 Dígitos <sup>(73)</sup>

En 1997, un equipo de la Universidad de Washington propuso una nueva escala de medida, la Escala diagnóstica de 4 Dígitos. La última revisión es de 2013.



Esta escala refleja la magnitud con la que se expresan cuatro características esenciales del síndrome:

- 1) Déficit en el crecimiento
- 2) Fenotipo facial
- 3) Daño o disfunción en el Sistema Nervioso Central (SNC), y
- 4) Exposición al alcohol durante la gestación

Cada característica se puntúa en una escala tipo Likert que oscila entre 1 y 4 puntos, reflejando el 1 la ausencia del rasgo y el 4 la presentación clásica de este. Hay que tener en cuenta la diversidad de cuadros diagnósticos que derivan de esta escala: diecinueve categorías diagnósticas que responden a las 256 posibles combinaciones numéricas (de 1111 a 4444). A favor de esta escala se argumenta su potente valor cuantitativo, las subescalas de medida objetiva que contiene y la definición de casos.

## D. Guía de OMS: Evaluación de los trastornos del espectro alcohólico fetal (OPS) <sup>(44)</sup>

Fue publicada en 2020. Está basada en los mismos criterios diagnósticos de Hoyme.

## E. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5) <sup>(73)</sup>

En 2013, se publicó la quinta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Esta última edición ha incluido una nueva especificación relacionada con las consecuencias de la exposición prenatal al alcohol en la Sección III (Medidas y Modelos Emergentes) cómo “Otro trastorno del desarrollo neurológico especificado” y cómo “Condición para estudio adicional” (315.8, F88), concretamente en el grupo de condiciones con necesidad de un estudio adicional.

La categoría asignada es la de Trastornos Neuroconductuales asociados a la Exposición Prenatal al Alcohol (ND-PAE). El ND-PAE es un nuevo término que pretende abarcar toda la gama de defectos en el desarrollo relacionados con la exposición prenatal al alcohol. Los criterios diagnósticos propuestos en esta guía permiten otorgar el diagnóstico de ND-PAE tanto en presencia como en ausencia de rasgos físicos derivados de la exposición prenatal al alcohol.

El diagnóstico ND-PAE se basa en déficits neurocognitivos, de la autorregulación y la conducta adaptativa que resultan de la exposición prenatal al alcohol pero no requiere síntomas físicos como los rasgos faciales característicos. Más allá de los síntomas requeridos, la base del diagnóstico es la confirmación de la exposición prenatal al alcohol mediante documentación oficial (médica, legal, etc.), información de la madre biológica o/y observación clínica. Aunque el perfil sintomatológico de una persona encaje en esta categoría, aún no tiene la suficiente evidencia clínica para ser utilizada como categoría diagnóstica.

## F. Guía Australiana para el diagnóstico de los TEAF <sup>(73)</sup>

La Guía Australiana nace de la necesidad de obtener una herramienta local para el diagnóstico de los TEAF, hasta el momento una patología “tabú” en Australia y por tanto, infradeclarada e infradiagnosticada.

Se redactó tras una revisión sistemática de la literatura y guías publicadas hasta el momento. Su publicación fue en abril de 2016.

Esta guía, al igual que la canadiense, incorpora el término Trastorno del Espectro Alcohólico Fetal como diagnóstico.

## G. Guía del Centro de Control de Enfermedades de Estados Unidos (Center for Disease Control: CDC) <sup>(73)</sup>

El CDC publicó en 2004 la guía para el diagnóstico del TEAF. Los criterios que proponen son muy similares a los de Hoyme.

Aunque no hayan revisado la guía desde el año 2004, sí que han ido trabajando en torno al SAF ofreciendo material no sólo de diagnóstico sino también de tratamiento, tutoriales, etc., disponibles en su página web<sup>10</sup>.

## H. Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) <sup>(73)</sup>

En el CIE-10, el Síndrome Alcohólico Fetal se encuentra dentro de la lista tabular D, Capítulo 17 (Malformaciones congénitas, Deformidades y Ano-

<sup>10</sup> Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASDs). CDC. <https://www.cdc.gov/ncbddd/fasd/index.html>. También disponible información en Español: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/fasd/facts.html>

malías Cromosómicas), con el código Q86 (Síndromes Malformativos Congénitos debidos a causas exógenas conocidas, no clasificadas bajo otro concepto; Q86.0 Síndrome alcohólico fetal).

## Mensajes clave

1. El diagnóstico del TEAF no es complejo, pero está poco integrado en las habilidades clínicas habituales de los equipos profesionales, tanto en la población general como en subpoblaciones de riesgo, como en las personas adoptadas procedentes de países con elevado consumo de alcohol durante el embarazo.
2. Requiere la cooperación de un equipo multidisciplinar y de al menos 2 profesionales, por ejemplo, de pediatría y psicología.
3. La expresividad clínica neuropsicológica del TEAF está condicionada por el patrón de consumo de alcohol durante el embarazo y además se asocia a otras etiologías superpuestas, como el abandono.
4. En nuestro entorno existen guías clínicas, propuestas de formación continuada y programas de cribado y de intervención específicos del TEAF. Pero, no existen guías ni protocolos diagnósticos del TEAF unificadas y estandarizadas.
5. Las indicaciones para la evaluación clínica del TEAF son: exposición prenatal al alcohol cierta o probable, adopción en países con elevada prevalencia de consumo de alcohol durante el embarazo (principalmente países de Europa del Este), cuadro clínico compatible con TEAF.
6. Debería incorporarse el cribado del TEAF en el programa de seguimiento del niño/a sano/a (con antecedente o riesgo de consumo de alcohol durante la gestación) y de atención a los/las niños/as adoptados y pertenecientes a otros grupos de riesgo.
7. Es necesario implementar programas y estrategias de detección en el marco de programas preventivos específicos.



# 9. Consejo para la prevención del consumo de alcohol durante el embarazo y el TEAF <sup>(24,70)</sup>

Actualmente ya existe evidencia de la efectividad del cribado y la intervención breve en Atención Primaria para disminuir el consumo de alcohol durante el embarazo (59,70). Las estrategias preventivas deben dirigirse a la reducción del consumo de alcohol desde la etapa preconcepcional y tanto a la mujer como a su pareja (70).

Es necesario incorporar el consejo (a través de la intervención motivacional) para evitar el consumo de alcohol durante el embarazo, como una estrategia preventiva en la etapa preconcepcional, durante el embarazo (en la totalidad de las visitas de seguimiento), en el parto y en el posparto. Esto requiere formación específica para los y las profesionales implicados, incluyendo comadronas, obstetras y personal de enfermería (y probablemente de pediatría implicados en visitas prenatales).

## 9.1. Prevención del consumo de alcohol durante el embarazo

La principal recomendación es evitar el consumo de alcohol durante el embarazo (y desde el momento que la mujer decide quedarse embarazada). No existe ninguna cantidad de alcohol segura durante el embarazo (82).

A todas las mujeres que deseen un embarazo o estén embarazadas se les debe recomendar no beber alcohol.

En aquellas mujeres que consumen alcohol durante el embarazo se les debe realizar consejo sanitario para que cesen el consumo y ofrecer algún tipo de intervención, por ejemplo, intervención breve para apoyarlas.

Es importante también que la pareja reduzca o evite consumir alcohol para apoyar la decisión de la mujer embarazada. Algunos estudios han observado que el consumo de alcohol por parte del hombre en el periodo preconcepcional también puede tener un impacto en la salud infantil. Ade-

más, el consumo de alcohol durante el embarazo por la pareja puede tener un impacto en el consumo de alcohol de la madre<sup>11</sup><sup>12</sup>.

Hay que tener especial foco en las poblaciones más vulnerables que son las que tienen factores de riesgo social, personas adoptadas de países con una elevada prevalencia de consumo del alcohol durante el embarazo, etc., para no dejar a nadie atrás.

Los y las profesionales implicados en el consejo, la prevención y el diagnóstico incluyen personal sanitario, profesionales de salud mental, del campo de la educación, de servicios sociales, etc.

## 9.2. Diagnóstico precoz y abordaje del TEAF

La obtención de un diagnóstico precoz de TEAF permite a las familias y a profesionales del entorno elaborar planes de intervención adecuados a las necesidades del niño/a o adolescente. Es decir, tiene mucha importancia para la correcta implantación de estrategias terapéuticas, sociales y educativas y para acceder a los servicios y recursos disponibles, maximizando la mejora en el pronóstico del niño/a o adolescente.

Un/a niño/a o adolescente tiene que ser derivado para un diagnóstico de TEAF cuando hay sospechas por parte de la familia y/o la escuela de que la conducta o el desarrollo cognitivo no se pueden atribuir a una causa conocida o bien cuando hay presencia de rasgos faciales característicos y/o retraso en el crecimiento.

Elementos clave en el diagnóstico:

- El diagnóstico no cambia a la persona, pero ayuda al entorno a entender el proceso de aprendizaje, de desarrollo y los retos de adaptación que vive la persona afectada.
- La estrategia de intervención más efectiva en el TEAF viene dada cuando el entorno es capaz de comprender y aceptar los déficits cognitivos y conductuales que padecen las personas afectadas. Si la persona con TEAF es juzgada y etiquetada sin el conocimiento de la causa, puede provocar un agravamiento de las conductas disruptivas.

<sup>11</sup> McBride N, Johnson S. Fathers' Role in Alcohol-Exposed Pregnancies: Systematic Review of Human Studies. *Am J Prev Med* 2016; 51(2):240-8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27017419/> (Acceso 14 de julio de 2021)

<sup>12</sup> Ministerio de Sanidad. Límites de Consumo de Bajo Riesgo de Alcohol. Actualización del riesgo relacionado con los niveles de consumo de alcohol, el patrón de consumo y el tipo de bebida. Madrid; 2020. [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Prevencion/alcohol/Limites\\_Consumo\\_Bajo\\_Riesgo\\_Alcohol.htm](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Prevencion/alcohol/Limites_Consumo_Bajo_Riesgo_Alcohol.htm) (Acceso 14 de julio de 2021).

Para evitar esta situación, es necesario contar con el apoyo de los profesionales que conocen las complejidades del TEAF.

- El diagnóstico no eliminará la preocupación del entorno, ya presente antes del mismo, pero ofrece un punto de partida para buscar los recursos que permitan un proceso de intervención adecuado a las características del trastorno y las necesidades específicas de la persona afectada.

Preguntas clave para el cribado del TEAF:

1. ¿La madre ha consumido alcohol durante el embarazo? (hay que tener en cuenta si el/la niño/a ha sido adoptado/a en un país con un elevado consumo de alcohol durante la gestación, por ejemplo, en Europa del Este)
2. ¿Presenta síntomas sugestivos de TEAF?:
  - a. Retraso de crecimiento
  - b. Signos faciales: fisuras palpebrales angostas, nariz corta y hacia arriba, labio superior fino y surco nasolabial (*filtrum*) no definido
  - c. Alteraciones en RM craneal: evidencia de crecimiento cerebral deficiente: anomalías en la estructura cerebral o perímetro craneal por debajo del percentil 10 para la edad
  - d. Evidencia de un patrón complejo de problemas cognitivos o conductuales inconsistentes con el nivel de desarrollo y no explicables por las características genéticas o el contexto social o familiar
3. ¿Factor de riesgo de TEAF?:
  - a. Familiar con TEAF
  - b. Procedencia de centro de acogida o de adopción
4. ¿Alguno de los familiares, tutores, etc. expresa preocupación acerca del TEAF?

## Mensajes clave

1. La principal recomendación preventiva es no consumir alcohol durante el embarazo, y probablemente desde el período preconcepcional en el padre y en la madre.

2. Es preciso implementar estrategias y protocolos adecuados para detectar y cuantificar el consumo de alcohol durante la gestación y para evitarlo.
3. El diagnóstico precoz de TEAF es fundamental para buscar los recursos que permitan un proceso de intervención adecuado a las características del trastorno y las necesidades específicas de la persona afectada.
4. Es preciso identificar a las poblaciones de riesgo de exposición prenatal al alcohol (por ejemplo, con factores de riesgo social) y de riesgo de TEAF (por ejemplo, adopciones de países de Europa del este), y a profesionales directamente implicados en el diagnóstico y el tratamiento, como profesionales médicos (pediatría, psiquiatría, etc.), de enfermería, psicología, trabajo social, educación etc.
5. Es necesario implementar guías clínicas para el diagnóstico precoz del TEAF, e identificar a aquellos profesionales implicados en su aplicación y poner en marcha programas de detección, diagnóstico, intervención y derivación.
6. Es preciso implementar actividades formativas específicas sobre el TEAF, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento y para la intervención durante la gestación.
7. Es fundamental que las mujeres embarazadas tengan el apoyo de su pareja y entorno, y le acompañen evitando el consumo de alcohol, así como generar entornos saludables en los que se favorezca no consumir alcohol.



# 10. Recursos

- Asociación adopción punto de encuentro. <https://adopcionpuntode-encuentro.com/web/category/vivir-con-teaf/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal (AFASAF). <https://www.afasaf.org/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF (SAFGroup). <https://www.safgroup.org/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Asociación de Padres con hij@s afectados del Trastorno del Espectro alcohólico fetal (SAF/TEAF) (ZERO SAF). <https://zerosaf.es/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Asociación Galega de Adopción e Acollimento (MANAIA). <https://www.facebook.com/adopcionmanaia/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Asociación VisualTEAF. <https://visualteaf.com/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Associació de Familiars d'Afectats per Trastorn de Conducta (TC) (AFATRAC). <https://afatrac.org/teaf-trastorn-de-conducta/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- CANFASD. [www.canfasd.ca](http://www.canfasd.ca)
- Drogas. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Estudio de prevalencia. Guías para el TEAF. [http://drogues.gencat.cat/es/professionals/prevencio/programes\\_i\\_recursos/ambit\\_serveis\\_de\\_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/](http://drogues.gencat.cat/es/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/) (Acceso 14 de abril de 2021)
- Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Escuela de Familias. <https://www.easp.es/?s=teaf> (Acceso 14 de abril de 2021)
- European Birth Mother Network-FASD. <https://fasd-uk.net/2017/01/12/elen-uk-european-birth-mothers-fasd/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- European FASD Alliance (EUFASD). <https://www.eufasd.org/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- FAS Aware. [www.fasaware.co.uk](http://www.fasaware.co.uk)
- FAS Foreningen. [www.fasforeningen.nu](http://www.fasforeningen.nu) (Acceso 14 de abril de 2021)
- FAS World Deutschland. <https://www.fasd-deutschland.de/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- FASD Elephant. <https://www.fasdireland.ie/>
- FASD Ireland. <https://www.fasdireland.ie/>
- FASD Network. [www.fasdnetwork.org](http://www.fasdnetwork.org)
- FASD Scotland. [www.fasdsotland.com](http://www.fasdsotland.com)
- FASLINK. <http://www.acbr.com/FAS/>

- Federación Española de Enfermedades raras (FEDER). <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/listado-patologia> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Guía de ayuda a la asistencia en el SAS. [https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf\\_publicacion/2021/721\\_teaf\\_guia\\_ayuda\\_asistencia\\_sas.pdf](https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sincfiles/wsas-media-pdf_publicacion/2021/721_teaf_guia_ayuda_asistencia_sas.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
- Guía de saúde infantil. [https://libraria.xunta.gal/sites/default/files/downloads/publicacion/guia\\_de\\_saude\\_infantil.pdf](https://libraria.xunta.gal/sites/default/files/downloads/publicacion/guia_de_saude_infantil.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
- Guía del TEAF para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación. <https://visualteaf.com/guia-teaf/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- MOFAS. [www.mofas.org](http://www.mofas.org)
- NOFAS UK. [www.nofas-uk.org](http://www.nofas-uk.org)
- NOFASD Australia. [www.nofasd.org.au](http://www.nofasd.org.au)
- Paediatric Environmental Health Speciality Unit Murcia (PEHSU Murcia). [http://pehsu.org/wp/?page\\_id=1391](http://pehsu.org/wp/?page_id=1391) (Acceso 14 de abril de 2021)
- POPFASD. [www.fasdoutreach.ca](http://www.fasdoutreach.ca)
- SAF ESPAÑA: SÍNDROME ALCOHÓLICO FETAL. <https://www.facebook.com/groups/671777929675010/> (Acceso 14 de abril de 2021)
- SAF France. [www.saffrance.com](http://www.saffrance.com) (Acceso 14 de abril de 2021)
- SAF/TEAF PAÍS VASCO. <https://twitter.com/safpais?lang=es> (Acceso 14 de abril de 2021)
- Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Children and young people exposed prenatally to alcohol. Edinburgh: SIGN; 2019. (SIGN publication no. 156). [Enero 2019]. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk>
- Società Italiana sulla Sindrome Feto-Alcolica. [www.sifasd.it](http://www.sifasd.it) (Acceso 1 de septiembre de 2020)
- Tolerancia cero. <https://toleranciacer0.org.es/web/> (Acceso 14 de abril de 2021)

# Anexo I

## Tabla comparativa de los sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF (13, 20, 55, 57, 58)

Tabla comparativa de los sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF								
	IOM (1996)	IOM revisado (2005)	4-dígitos (2000)	CDC (2004)	Canadá (2005)	Canadá (2015)		IOM revisado Hoyme (2016) (ver Anexo II)
Término diagnóstico	SAF	SAF	22 términos	SAF	SAF	TEAF con signos faciales centinela	TEAF sin signos faciales centinela	TEAF
Exposición prenatal al alcohol	Confirmada-excesiva o desconocida	Confirmada-excesiva o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada o desconocida	Confirmada	Confirmada o no
Signos faciales	Patrón característico que incluye signos como hendidura palpebral corta, labio superior fino, filtrum liso	2 o más de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral &lt; P10</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral &lt; P3</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral &lt; P3</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral &lt; P3</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>	3 de los siguientes a cualquier edad: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral &lt; P3</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>	Menos de 3 de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral &lt; P3</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>	2 de los siguientes: <ul style="list-style-type: none"> <li>Hendidura palpebral ≤ P10</li> <li>Filtrum liso, grado 4 ó 5</li> <li>Labio superior fino, grado 4 ó 5</li> </ul>

<b>Tabla comparativa de los sistemas internacionales de diagnóstico del TEAF</b>								
	<b>IOM (1996)</b>	<b>IOM revisado (2005)</b>	<b>4-dígitos (2000)</b>	<b>CDC (2004)</b>	<b>Canadá (2005)</b>	<b>Canadá (2015)</b>		<b>IOM revisado Hoyme (2016) (ver Anexo II)</b>
Afectación del neurodesarrollo	Al menos 1 de los siguientes:  1. Estructural / neurológico:  • Disminución del PC al nacer • Estructura anormal (p. ej., microcefalia, agenesia parcial / completa del cuerpo caloso, hipoplasia cerebello) • Signos neurológicos	Al menos 1 de los siguientes:  1. Estructural:  • PC < P10 • Estructura anormal	Al menos 1 de los siguientes:  1. Estructural / neurológico:  • P. ej., PC < P3, estructura anormal, convulsiones, clínica  2. Disfunción grave:  • 3 o más dominios funcionales con afectación de 2 DE o más	Al menos 1 de los siguientes:  1. Estructural / neurológico:  • P. ej., PC < P10, estructura anormal, convulsiones, clínica  2. Disfunción:  • 3 o más dominios funcionales con afectación de 1 DE o más • Déficit global (de 2 DE o más)	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados:  • Clínica, estructura, cognición, comunicación, rendimiento académico, memoria, función ejecutiva, razonamiento abstracto, TDAH, conducta adaptativa, habilidades sociales	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados:  • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social	Al menos 3 de los siguientes dominios afectados:  • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social	1 ó 2 de los siguientes dominios afectados:  • Habilidades motoras • Neuroanatomía / neurofisiología • Cognición • Lenguaje • Rendimiento académico • Memoria • Atención • Función ejecutiva, incluyendo control de impulsos e hiperactividad • Regulación del afecto • Conducta adaptativa, habilidades sociales o comunicación social
Afectación del crecimiento	Al menos 1 de los siguientes:  • Bajo peso al nacer • Baja relación peso-talla • Desaceleración del crecimiento	Talla o peso prenatal y/o posnatal:  • < P10	Talla o peso prenatal y/o posnatal:  • < P10	Talla o peso prenatal y/o posnatal:  • < P10	Al menos 1 de los siguientes:  • Talla o peso prenatal y/o posnatal < P10 • Relación peso-talla < P10	(no incluido)	(no incluido)	Talla o peso prenatal y/o posnatal y/o PC:  • ≤ P10
P: Percentil; PC = perímetro craneal; DE = desviación estándar								

# Anexo II

## Categorías diagnósticas de TEAF <sup>(58)</sup>

### I. SAF (Síndrome Alcohólico Fetal)

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

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

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

**B. Déficit de crecimiento prenatal y/o postnatal**

1. Altura y/o peso  $\leq 10$  percentil

**C. Déficit de crecimiento cerebral, morfología anormal o patrones anormales de la fisiología cerebral, incluyendo  $\geq 1$  de los siguientes:**

1. Perímetro craneal  $\leq 10$  percentil
2. Anomalías estructurales cerebrales
3. Convulsiones no febriles recurrentes

**D. Déficit del neurodesarrollo**

1. Para niño/as  $\geq 3$  años (a o b):

*a. Con déficit cognitivo:*

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

**O**

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

*b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:*

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

2. Para niño/as <3 años:

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

## II. SAFp (Síndrome Alcohólico Fetal parcial)

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

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

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

B. **Déficit del neurodesarrollo**

1. Para niño/as  $\geq 3$  años (a o b):

*a. Con déficit cognitivo:*

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

**O**

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

*b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:*

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

2. Para niño/as <3 años:

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

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

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

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

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

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

C. **Déficit del neurodesarrollo**

1. Para niño/as  $\geq 3$  años (a o b):

a. *Con déficit cognitivo:*

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

**O**

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

b. *Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:*

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

2. Para niño/as <3 años:

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

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

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

**A. Exposición prenatal al alcohol confirmada**

**B. Déficit del neurodesarrollo**

*a. Con déficit cognitivo:*

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

**O**

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

*b. Con trastorno de la conducta sin déficit cognitivo:*

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

### IV. ARBD (Malformaciones congénitas relacionadas con el alcohol)

Requiere A y B:

**A. Exposición prenatal al alcohol confirmada**

**B. Una o más malformaciones específicas mayores** (que se ha demostrado en animales de experimentación o en estudios en humanos que pueden ser causadas por la exposición prenatal al alcohol): (1) cardíacas (defectos septales interauriculares, grandes vasos atípicos,



defectos cardíacos conotruncales); (2) óseas: sinostosis radiocubital, defectos de segmentación de las vértebras, contracturas de las articulaciones considerables, escoliosis); (3) renales: riñones aplásicos, hipoplásicos y displásicos, riñones en herradura o duplicaciones uretrales; (4) oculares: estrabismo, ptosis, anomalías vasculares de la retina, hipoplasia del nervio óptico; (5) auriculares: pérdida conductiva de la audición, sordera neurosensorial.



# Anexo III

## Indicaciones del estudio diagnóstico del TEAF

1. ¿A quién?
  - a. Niños y niñas con sospecha o certeza de exposición prenatal al alcohol
  - b. Niños y niñas adoptados en países de Europa del Este
  - c. Niños y niñas con sospecha clínica de TEAF
  
2. ¿Cuándo?
  - a. A partir de los 3 años (antes de los 3 años de edad el diagnóstico no se puede confirmar con certeza absoluta)
  - b. En caso de adopción, deben pasar al menos 2 años de la misma para garantizar la recuperación física y del neurodesarrollo y en su caso el dominio del idioma
  
3. ¿Quién?
  - a. Cualquier profesional con experiencia en el diagnóstico de TEAF (clínico o con App)
  - b. Generalmente un profesional sanitario (por ejemplo, pediatra) y un profesional de salud mental (por ejemplo, psicólogo/a)
  
4. ¿Cómo?
  - a. Utilizando el algoritmo clínico estándar
  - b. O empleando una App diagnóstica (próximamente disponible) (50,106)
  - c. En ocasiones es preciso contar con asesoramiento experto



# Anexo IV

## Pruebas de valoración cognitiva y conductual recomendadas por la OMS <sup>(73)</sup>

### I. Pruebas de cognición general

1. Escalas abreviadas de inteligencia de Wechsler para adultos (WASI-II). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de WASI-II (tiempo total requerido 30 min):
  - 1) Vocabulario (8 min; QI verbal)
  - 2) Similitudes (8 min; QI verbal)
  - 3) Diseño por bloques (7 min; QI rendimiento)
  - 4) Razonamiento matricial (7 min; QI rendimiento)

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

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

1. Escala de inteligencia de Wechsler para niños IV (WISC-IV;). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de WISC-IV (tiempo total requerido 29 min):
  - 1a) Amplitud de memoria de dígitos (adelante y atrás) (8 min; memoria de trabajo)
  - 1b) Búsqueda de símbolos (5 min; velocidad de procesamiento)
  - 1c) Codificación (8 min; velocidad de procesamiento)
  - 1d) Secuenciación de letras y números (8 min; memoria de trabajo)
2. Evaluación de la neuropsicología del desarrollo (NEPSY-II). Se deberían utilizar las subpruebas siguientes de NEPSY-II (tiempo total requerido 28 min):

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

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

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

# Bibliografía

1. Abernethy C, McCall KE, Cooper G, Favretto D, Vaiano F, Bertol E, et al. Determining the pattern and prevalence of alcohol consumption in pregnancy by measuring biomarkers in meconium. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2018;103(3):F216-F220.
2. Abrines N, Barcons N, Marre D, Brun C, Fornieles A, Fumadó V. ADHD-like symptoms and attachment in internationally adopted children. *Attach Hum Dev.* 2012;14:405-23.
3. Almeida L, Andreu-Fernández V, Navarro-Tapia E, Aras-López R, Serra-Delgado M, Martínez L, et al. Murine Models for the Study of Fetal Alcohol Spectrum Disorders: An Overview. *Front Pediatr.* 2020;8:359.
4. Andreu-Fernández V, Bastons-Compta A, Navarro-Tapia E, Sailer S, Garcia-Algar O. Serum concentrations of IGF-I/IGF-II as biomarkers of alcohol damage during foetal development and diagnostic markers of Foetal Alcohol Syndrome. *Sci Rep.* 2019;9(1):1562.
5. Andreu-Fernández V, Planas S, Navarro-Tapia E, Rosa A, García-Algar O. Dermatoglyphic fluctuating asymmetry and total a-b ridge count as biomarkers of Foetal Alcohol Syndrome: Analysis in children adopted from Eastern Europe. *Early Hum Dev.* 2020;143:104999.
6. Asociación adopción punto de encuentro. <https://adopcionpuntodeencuentro.com/web/category/vivir-con-teaf/> (Acceso 14 de abril de 2021)
7. Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome Alcohólico Fetal (AFASAF). <https://www.afasaf.org/> (Acceso 14 de abril de 2021)
8. Asociación de familias de hijos e hijas con TEAF (SAFGroup). <https://www.safgroup.org/> (Acceso 14 de abril de 2021)
9. Asociación de Padres con hij@s afectados del Trastorno del Espectro alcohólico fetal (SAF/TEAF) (ZERO SAF). <https://zerosaf.es/> (Acceso 14 de abril de 2021)
10. Asociación Galega de Adopción e Acollemento (MANAIA). <https://www.facebook.com/adopcionmanaia/> (Acceso 14 de abril de 2021)
11. Asociación VisualTEAF. <https://visualteaf.com/> (Acceso 14 de abril de 2021)
12. Associació de familiars d'afectats per Trastorn de Conducta (TC) (AFATRAC). <https://afatrac.org/teaf-trastorn-de-conducta/> (Acceso 14 de abril de 2021)
13. Astley SJ, Bledsoe JM, Davies JK, Thorne JC. Comparison of the FASD 4-Digit Code and Hoyme et al. 2016 FASD diagnostic guidelines. *Adv Pediatr Res.* 2017;4:13.
14. Bakhireva LN, Garrison L, Shrestha S, Sharkis J, Miranda R, Rogers K. Challenges of diagnosing fetal alcohol spectrum disorders in foster and adopted children. *Alcohol.* 2018;67:37-43.
15. Bakhireva LN, Leeman L, Roberts M, Rodríguez DE, Jacobson SW. You Didn't Drink During Pregnancy, Did You? *Alcohol Clin Exp Res.* 2021;45:543-547.
16. Bastons-Compta A, Astals M, Andreu-Fernandez V, Navarro-Tapia E, Garcia-Algar O. Postnatal nutritional treatment of neurocognitive deficits in fetal alcohol spectrum disorder. *Biochem Cell Biol.* 2018;96:213-221.
17. Bastons-Compta A, Astals M, Garcia-Algar O. Foetal alcohol spectrum disorder (FASD) diagnostic guidelines: a neuropsychological diagnostic criteria review proposal. *J Neuropsychopharmacol Mental Health.* 2016;1:e104.
18. Betts J, Dawe S, Eggins E, Shelton D, Till H, Harnett P, et al. PROTOCOL: Interventions for improving executive functions in children with Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Systematic review and meta-analysis. *Cambell Systematic Reviews.* 2019;15:e100.
19. Bower C, Elliott EJ, on behalf of the Steering Group. Report to the Australian Government Department of Health: Australian Guide to the diagnosis of Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD). Australian Government Department of Health. Sydney. 2020.

20. Brown JM, Bland R, Jonsson E, Greenshaw AJ. The Standardization of Diagnostic Criteria for Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD): Implications for Research, Clinical Practice and Population Health. *Can J Psychiatry*. 2019;64(3):169-176.
21. Callejón-Póo L, Boix C, López-Sala A, Colomé R, Fumadó V, Sans A. [Neuropsychological profile of internationally adopted children in Catalonia]. *An Pediatr (Barc)*. 2012;76:23-9.
22. Carito V, Parlapiano G, Rasio D, Paparella R, Paolucci V, Ferraguti G, et al. Fetal Alcohol Spectrum Disorders in Pediatrics FASD and the paediatrician. *Biomedical Reviews*. 2018;29:27-35.
23. Carson G, Cox LV, Crane J, Croteau P, Graves L, Kluka S, et al. Alcohol use and pregnancy consensus clinical guidelines. *J Obstet Gynaecol Can*. 2010;32(8 Suppl 3):S1-31.
24. Carson G, Cox LV, Crane J, Croteau P, Graves L, Kluka S, et al. No. 245-Alcohol Use and Pregnancy Consensus Clinical Guidelines. *J Obstet Gynaecol Can*. 2017;39(9):e220-e254.
25. Charness ME, Riley EP, Sowell ER. Drinking during pregnancy and the developing brain: is any amount safe? *Trends Cogn Sci*. 2016;20:80-2.
26. Chiandetti A, Hernandez G, Mercadal-Hally M, Alvarez A, Andreu-Fernandez V, Navarro-Tapia E, et al. Prevalence of prenatal exposure to substances of abuse: questionnaire versus biomarkers. *Reprod Health*. 2017;14(1):137.
27. Colom J, Segura-García L, Bastons-Compta A, Astals M, Andreu-Fernandez V, Barcons N, et al. Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD) among Children Adopted from Eastern European Countries: Russia and Ukraine. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(4):1388.
28. Comasco E, Rangmar J, Eriksson UJ, Orelund L. Neurological and neuropsychological effects of low and moderate prenatal alcohol exposure. *Acta Physiol (Oxf)*. 2018;222(1).
29. Consejo integral en estilo de vida en Atención Primaria, vinculado con recursos comunitarios en población adulta. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid. 2015. [https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/Consejo\\_Integral\\_EstiloVida\\_en\\_AtencionPrimaria.pdf](https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/Estrategia/docs/Consejo_Integral_EstiloVida_en_AtencionPrimaria.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
30. Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, Chudley AE, et al; Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ*. 2016;188(3):191-197.
31. Cook JL, Green CR, Lilley CM, Anderson SM, Baldwin ME, Chudley AE, et al T; Canada Fetal Alcohol Spectrum Disorder Research Network. Fetal alcohol spectrum disorder: a guideline for diagnosis across the lifespan. *CMAJ*. 2016;188(3):191-197.
32. Corrales-Gutierrez I, Mendoza R, Gomez-Baya D, Leon-Larios F. Pregnant Women's Risk Perception of the Teratogenic Effects of Alcohol Consumption in Pregnancy. *J Clin Med*. 2019;8(6):907.
33. Cortes L, Almeida L, Sabra S, Muniesa M, Busardo FP, Garcia-Algar O, et al. Maternal Hair and Neonatal Meconium to Assess Gestational Consumption and Prenatal Exposure to Drugs of Abuse and Psychoactive Drugs. *Curr Pharm Biotechnol*. 2018;19:136-143.
34. de Sanctis L, Memo L, Pichini S, Tarani L, Vagnarelli F. Fetal alcohol syndrome: new perspectives for an ancient and underestimated problem. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2011;24 Suppl 1:34-7.
35. del Campo M, Jones KL. A review of the physical features of the fetal alcohol spectrum disorders. *Eur J Med Genet*. 2017;60(1):55-64.
36. Delano K, Koren G, Zack M, Kapur BM. Prevalence of Fetal Alcohol Exposure by Analysis of Meconium Fatty Acid Ethyl Esters; A National Canadian Study. *Sci Rep*. 2019;9(1):2298.
37. Drogas. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Estudio de prevalencia. Guías para el TEAF. [http://drogues.gencat.cat/es/professionals/prevencio/programes\\_i\\_recursos/ambit\\_serveis\\_de\\_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/](http://drogues.gencat.cat/es/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/) (Acceso 14 de abril de 2021)
38. Easey KE, Dyer ML, Timpson NJ, Munafò MR. Prenatal alcohol exposure and offspring mental health: A systematic review. *Drug Alcohol Depend*. 2019;197:344-353.



39. Encuesta sobre alcohol y otras drogas en España (EDADES), 1995-2017. [https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/EDADES\\_2017\\_Informe.pdf](https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/EDADES_2017_Informe.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
40. Encuesta sobre Uso de Drogas en Enseñanzas Secundarias en España (ESTUDES) 1994-2018. [https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/ESTUDES\\_2018-19\\_Informe.pdf](https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/sistemaInformacion/pdf/ESTUDES_2018-19_Informe.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
41. Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP). Escuela de Familias. <http://www.escueladefamiliasadoptivas.es/recursos-sobre-teaef/> (Acceso 14 de abril de 2021)
42. Estadísticas de adopción internacional. Años 2015-2019. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. [https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/adopciones/adopInternacional/pdf\\_nuevos/2019\\_ESTADISTICAS\\_datos\\_2015\\_2019.pdf](https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/adopciones/adopInternacional/pdf_nuevos/2019_ESTADISTICAS_datos_2015_2019.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
43. European FASD Alliance (EUFASD). <https://www.eufasd.org/> (Acceso 14 de abril de 2021)
44. Evaluación de los trastornos del espectro alcohólico fetal. Washington, D.C.: Organización Panamericana de la Salud; 2020. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. Disponible en: <https://www.paho.org/es/node/71598>
45. Federación Española de Enfermedades raras (FEDER). <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/listado-patologia> (Acceso 14 de abril de 2021)
46. Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Edimburgo. 2019.
47. García-Algar O, Carballo L, Reguart N, Salat-Batlle J. Neurobehavioural effects of prenatal exposure to alcohol. *J Preg Child Health*. 2015;2:177.
48. García-Algar O, Mendoza R (eds.). Consumo de alcohol en el embarazo: prevención, diagnóstico y atención temprana de los Trastornos del Espectro Alcohólico Fetal (TEAF). Editorial Médica Panamericana. Madrid. 2021.
49. Global status report on alcohol and health 2018. Geneva. World Health Organization. 2018. <https://iogt.org/wp-content/uploads/2018/09/WHO-GSR-Alcohol-2018.pdf> (Acceso 14 de abril de 2021)
50. GOFASD. <https://mobileworldcapital.com/es/press/the-collider-valida-su-modelo-de-transferencia-de-tecnologia-con-la-creacion-de-5-nuevas-empresas/> (Acceso 14 de abril de 2021)
51. Goh PK, Doyle LR, Glass L, Jones KL, Riley EP, Coles CD, et al. A decision tree to identify children affected by prenatal alcohol exposure. *J Pediatr*. 2016;177:121-27.
52. Greenmyer JR, Klug MG, Kambeitz C, Popova S, Burd L. A Multicountry Updated Assessment of the Economic Impact of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Costs for Children and Adults. *J Addict Med*. 2018;12(6):466-473.
53. Guía de ayuda a la asistencia en el SAS. [http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/721/pdf/teaf\\_guia%20de%20ayuda\\_asistencia\\_sas.pdf](http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/721/pdf/teaf_guia%20de%20ayuda_asistencia_sas.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
54. Guía de saúde infantil. [https://biblioteca.xunta.gal/sites/default/files/downloads/publicacion/guia\\_de\\_saude\\_infantil\\_.pdf.pdf](https://biblioteca.xunta.gal/sites/default/files/downloads/publicacion/guia_de_saude_infantil_.pdf.pdf) (Acceso 14 de abril de 2021)
55. Guía del TEAF para médicos, familias, profesionales de la salud mental y la educación. <https://visualteaf.com/wp-content/uploads/2019/12/indice.pdf> (Acceso 14 de abril de 2021)
56. Guies adreçades a famílies i a professionals de la salut i de l'àmbit educatiu per tractar a les persones afectades de TEAF. Recursos per a l'abordatge del TEAF. Generalitat de Catalunya. [https://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes\\_i\\_recursos/ambit\\_serveis\\_de\\_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/teaf2/](https://drogues.gencat.cat/ca/professionals/prevencio/programes_i_recursos/ambit_serveis_de_salut/salut-sexual-i-reproductiva-/teaf/teaf2/) (Acceso 14 de abril de 2021)
57. Hemingway SJA, Bledsoe JM, Brooks A, Davies JK, Jirikowic T, Olson E, et al. Comparison of the 4-Digit Code, Canadian 2015, Australian 2016 and Hoyme 2016 Fetal Alcohol Spectrum Disorder Diagnostic Guidelines. *Adv Pediatr Res*. 2019;6:31.
58. Hoyme HE, Kalberg WO, Elliott AJ, Blankenship J, Buckley D, Marais AS, et al. Updated clinical guidelines for diagnosing fetal alcohol spectrum disorders. *Pediatrics*. 2016;138(2).

59. Joya X, Mazarico E, Ramis J, Pacifici R, Salat-Batlle J, Mortali C, et al. Segmental hair analysis to assess effectiveness of single-session motivational intervention to stop ethanol use during pregnancy. *Drug Alcohol Depend.* 2016;158:45-51.
60. Knuiman S, Rijk CH, Hoksbergen RA, van Baar AL. Children adopted from Poland display a high risk of foetal alcohol spectrum disorders and some may go undiagnosed. *Acta Paediatr.* 2015;104:206-11.
61. Koren G, Ornoy A. Searching for the Fetal Alcohol Behavioral Phenotype. *Glob Pediatr Health.* 2020;7:2333794X20941337.
62. Landgren M, Svensson L, Strömland K, Andersson Grönlund M. Prenatal alcohol exposure and neurodevelopmental disorders in children adopted from eastern Europe. *Pediatrics.* 2010;125:e1178-85.
63. Landgren V, Svensson L, Gyllencreutz E, Aring E, Grönlund MA, Landgren M. Fetal alcohol spectrum disorders from childhood to adulthood: a Swedish population-based naturalistic cohort study of adoptees from Eastern Europe. *BMJ Open.* 2019;9(10):e032407.
64. Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J, Burd L, Popova S. Global Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorder Among Children and Youth: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Pediatr.* 2017;171(10):948-956.
65. Lange S, Probst C, Rehm J, Popova S. National, regional, and global prevalence of smoking during pregnancy in the general population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Glob Health.* 2018;6(7):e769-e776.
66. Lange S, Probst C, Rehm J, Popova S. Prevalence of binge drinking during pregnancy by country and World Health Organization region: Systematic review and meta-analysis. *Reprod Toxicol.* 2017;73:214-221.
67. Lange S, Rehm J, Popova S. Implications of Higher Than Expected Prevalence of Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *JAMA.* 2018;319(5):448-449.
68. Lange S, Rovet J, Rehm J, Popova S. Neurodevelopmental profile of Fetal Alcohol Spectrum Disorder: A systematic review. *BMC Psychol.* 2017;5(1):22.
69. Lange S, Shield K, Rehm J, Anagnostou E, Popova S. Fetal alcohol spectrum disorder: neurodevelopmentally and behaviorally indistinguishable from other neurodevelopmental disorders. *BMC Psychiatry.* 2019;19(1):322.
70. Matrai S, Braddick F. Deliverable 1: To develop an inventory of good and best practices to reduce the extent of alcohol related harm in pregnant women. FAR SEAS. Fetal Alcohol Reduction and exchange of European knowledge after SEAS. European Commission. Luxemburgo. 2020. (En prensa)
71. May PA, Fiorentino D, Gossage PJ, Kalberg WO, Hoyme EH, Robinson LK, et al. Epidemiology of FASD in a province in Italy: Prevalence and characteristics of children in a random sample of schools. *Alcohol Clin Exp Res.* 2006;30:1562-75.
72. May PA, Gossage JP, Kalberg WO, Robinson LK, Buckley D, Manning M, et al. Prevalence and epidemiologic characteristics of FASD from various research methods with an emphasis on recent in-school studies. *Dev Disabil Res Rev.* 2009;15(3):176-92.
73. Maya-Enero S, Ramis-Fernandez SM, Astals-Vizcaino M, García-Algar O. Perfil neurocognitivo y conductual del trastorno del espectro alcohólico fetal. *An Pediatr (Barc).* 2021 Mar 18;S1695-4033(20)30538-5.
74. McQuire C, Mukherjee R, Hurt L, Higgins A, Greene G, Farewell D, et al. Screening prevalence of fetal alcohol spectrum disorders in a region of the United Kingdom: A population-based birth-cohort study. *Prev Med.* 2019;118:344-351.
75. Memo L, Gnoato E, Caminiti S, Pichini S, Tarani L. Fetal alcohol spectrum disorders and fetal alcohol syndrome: the state of the art and new diagnostic tools. *Early Hum Dev.* 2013;89 Suppl 1:S40-3.
76. Mendoza R, Morales-Marente E, Palacios MS, Rodríguez-Reinado C, Corrales-Gutierrez I, García-Algar O. Health advice on alcohol consumption in pregnant women in Seville (Spain). *Gac Sanit.* 2019;S0213-9111(19)30007-X.
77. Mental XR. <https://thecollider.tech/organization/mental-xr/> (Acceso 14 de abril de 2021)

78. Miller LC, Chan W, Tirella LG, Perrin E. Outcomes of children adopted from Eastern Europe. *Int J Behav Dev.* 2009;33:289-98.
79. Nissinen NM, Frederiksen N. Identifying use of alcohol and other substances during pregnancy. A Nordic overview. Nordic Welfare Centre. Estocolmo. 2020.
80. Oliván-Gonzalvo G. Frecuencia del síndrome alcohólico fetal en niños institucionalizados de países de Europa del Este. *Rev Neurol.* 2011;53(2):127-8.
81. Paediatric Environmental Health Speciality Unit Murcia (PEHSU Murcia). [http://pehsu.org/wp/?page\\_id=1391](http://pehsu.org/wp/?page_id=1391) (Acceso 14 de abril de 2021)
82. Pichini S, Busardò FP, Garcia-Algar O. Only Total Abstinence From Alcohol Consumption During Pregnancy Guarantees Absolute Absence of Any Deleterious Effect in the Fetus and Child. *J Stud Alcohol Drugs.* 2020;81(2):220-221.
83. Planas S, Andreu-Fernández V, Martín M, de Castro-Catala M, Bastons-Compta A, García-Algar O, et al. Dermatoglyphics in children prenatally exposed to alcohol: Fluctuating asymmetry (FA) as a biomarker of alcohol exposure. *Early Hum Dev.* 2018;127:90-95.
84. Poitras V, Argaez C. Diagnosis, assessment, and treatment of fetal alcohol spectrum disorders: a review of clinical and cost-effectiveness and guidelines. Ottawa: CADTH; 2017.
85. Popova S, Lange S, Chudley AE, Reynolds JN, Rehm J. World Health Organization international study on the prevalence of fetal alcohol spectrum disorder (FASD): Canadian component. Centre for Addiction and Mental Health. Toronto. 2018.
86. Popova S, Lange S, Probst C, Gmel G, Rehm J. Global prevalence of alcohol use and binge drinking during pregnancy, and fetal alcohol spectrum disorder. *Biochem Cell Biol.* 2018;96(2):237-240.
87. Popova S, Lange S, Shield K, Burd L, Rehm J. Prevalence of fetal alcohol spectrum disorder among special subpopulations: a systematic review and meta-analysis. *Addiction.* 2019;114(7):1150-1172.
88. Popova S, Lange S, Shield K, Mihic A, Chudley AE, Mukherjee RA, et al. Comorbidity of fetal alcohol spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Lancet.* 2016;387:978-87.
89. Popova S, Stade B, Bekmuradov D, Lange S, Rehm J. What do we know about the economic impact of fetal alcohol spectrum disorder? A systematic literature review. *Alcohol Alcohol.* 2011;46(4):490-7.
90. Popova S, Yaltonskaya A, Yaltonsky V, Kolpakov Y, Abrosimov I, Pervakov K, et al. What research is being done on prenatal alcohol exposure and fetal alcohol spectrum disorders in the Russian research community? *Alcohol Alcohol.* 2014;49:84-95.
91. Prevención de los problemas derivados del alcohol. 1ª Conferencia de prevención y promoción de la salud en la práctica clínica en España. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 2008. <https://www.msbs.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/prevencionProblemasAlcohol.pdf> (Acceso 14 de abril de 2021)
92. Robert M, Carceller A, Domken V, Ramos F, Dobrescu O, Simard MN, et al. Physical and neurodevelopmental evaluation of children adopted from Eastern Europe. *Can J Clin Pharmacol.* 2009;16:e432-40.
93. Roozen S, Peters GY, Kok G, Townend D, Nijhuis J, Koek G, et al. Systematic literature review on which maternal alcohol behaviours are related to fetal alcohol spectrum disorders (FASD). *BMJ Open.* 2018;8(12):e022578.
94. Saber vivir con el SAF. <http://www.sabervivirconsaf.es/434561412> (Acceso 14 de abril de 2021)
95. SAF España: Síndrome Alcohólico Fetal. <https://www.facebook.com/groups/671777929675010> (Acceso 14 de abril de 2021)
96. SAF/TEAF País Vasco. <https://twitter.com/safpais?lang=es> (Acceso 14 de abril de 2021)
97. San Martín Porter M, Maravilla JC, Betts KS, Alati R. Low-moderate prenatal alcohol exposure and offspring attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): systematic review and meta-analysis. *Arch Gynecol Obstet.* 2019;300(2):269-277.

98. Sans-Fito A, Solerdelcoll A, Boix-Lluch C, Serra-Amaya C, Serra-Grabulosa JM, Caldu X. Trastorno del espectro alcohólico fetal. Un trastorno del neurodesarrollo infradiagnostificado y de pronóstico incierto. *Medicina (B Aires)*. 2019;79(Suppl 1):62-67.
99. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Children and young people exposed prenatally to alcohol. Edinburgh: SIGN; 2019. (SIGN publication no. 156). [Enero de 2019]. Disponible en: <http://www.sign.ac.uk>
100. Sebastiani G, Borrás-Novell C, Casanova MA, Pascual Tutusaus M, Ferrero Martínez S, Gomez Roig MD, et al. The Effects of Alcohol and Drugs of Abuse on Maternal Nutritional Profile during Pregnancy. *Nutrients*. 2018;10(8):1008.
101. Singal D, Menard C, Neilson CJ, Brownell M, Hanlon-Dearman A, Chudley A, et al. Effectiveness of evidence-based treatments of fetal alcohol spectrum disorders in children and adolescents: a systematic review protocol. *BMJ Open*. 2018 9;8(3):e013775.
102. Thibaut F, Chagraoui A, Buckley L, Gressier F, Labad J, Lamy S, et al. WFSBP and IAWMH Guidelines for the treatment of alcohol use disorders in pregnant women. *World J Biol Psychiatry*. 2019;20(1):17-50.
103. Tolerancia cero. <https://toleranciacer0.org.es/web/> (Acceso 14 de abril de 2021)
104. Valentine M, Bihm DCJ, Wolf L, Hoyme HE, May PA, Buckley D, et al. Computer-Aided Recognition of Facial Attributes for Fetal Alcohol Spectrum Disorders. *Pediatrics*. 2017;140(6):e20162028.
105. Vall O, Salat-Batlle J, Garcia-Algar O. Alcohol consumption during pregnancy and adverse neurodevelopmental outcomes. *J Epidemiol Community Health*. 2015;69:927-9.
106. Visual TEAF: aplicación diagnóstica para el TEAF. <https://visualteaf.com/project/app-diagnostica-teaf/> (Acceso 14 de abril de 2021)
107. WHO Research Initiative on Alcohol, Health and Development. WHO International Collaborative Research Project on Child Development and Prenatal Risk Factors with a Focus on Fetal Alcohol Spectrum Disorders (FASD). World Health Organization; 2016.



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

[www.msbs.gob.es](http://www.msbs.gob.es)