

N I C H D

Instituto Nacional de Salud
Infantil y Desarrollo Humano

Institutos Nacionales
de la Salud

La Red NICHD/NIDCD de la Neurobiología y Genética del Autismo: Los Programas Cooperativos de Excelencia en Autismo (CPEA)

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno biológico del desarrollo muy complejo que dura toda la vida. Las personas con autismo tienen problemas en la interacción social y comunicación, por lo tanto pueden tener dificultades en mantener una conversación o mirar a alguien directamente en los ojos. Ocasionalmente tienen comportamientos que necesitan hacer o que repiten constantemente, como no poder escuchar lo que se les dice hasta que no pongan sus lápices en línea, o decir la misma frase una y otra vez. Pueden batir sus brazos para demostrar que están contentos o se pueden lastimar para expresar que no lo están.

Una persona con autismo puede tener síntomas diferentes, demostrar conductas distintas y venir de ambientes diferentes que otras personas también con autismo. Debido a estas diferencias, los médicos ahora consideran al autismo como un trastorno de espectro o un grupo de trastornos con una gama de características similares. Los doctores clasifican a personas con trastornos del espectro autista (o ASD, por sus siglas en inglés) basándose en sus síntomas autísticos. Una persona con síntomas autistas leves se encuentra en un lado del espectro, mientras que otra persona con síntomas más serios del autismo está al otro lado del espectro. Sin embargo, ambas tienen una forma de trastorno del espectro autista.

El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD), parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), es uno de los Institutos de los NIH que lleva a cabo investigaciones sobre los diversos aspectos del autismo, incluyendo sus causas, el número de personas afectadas y sus tratamientos.



Investigaciones sobre el Autismo en el NICHD



Departamento de Salud
y de Servicios Humanos
de los Estados Unidos
Servicio de Salud Pública
Institutos Nacionales de la Salud

www.nichd.nih.gov

En 1997 como parte de estos esfuerzos, el NICHD, en colaboración con el Instituto Nacional sobre la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (NIDCD), comenzó un programa internacional de 5 años con un presupuesto de \$45 millones, la Red de la Neurobiología y Genética del Autismo, formada por 10 Programas Cooperativos de Excelencia en Autismo (CPEA) para resolver los secretos del autismo a través de la investigación.

¿Qué es la Red CPEA?

La Red CPEA es el mayor esfuerzo de investigación sobre autismo que existe hasta la fecha. Una de sus tareas es aprender sobre las posibles causas del autismo, incluyendo las causas genéticas, inmunológicas y ambientales. Cada uno de los CPEA también estudia la estructura y el funcionamiento del cerebro, y cómo el autismo cambia durante el crecimiento y desarrollo de los niños.

La Red abarca más de 2.000 familias de personas con autismo matriculadas en los programas de investigación alrededor del mundo. Al seguir la vida de estas familias, los científicos pueden aprender cómo la condición cambia con el envejecimiento de la persona que tiene autismo.

La Red CPEA también reúne a científicos de más de 25 universidades de los Estados Unidos, Canadá, Inglaterra y otros cinco países. Estos expertos proceden de diferentes formaciones profesionales y diferentes países, pero están unidos en el esfuerzo para entender el autismo.

¿Qué organizaciones comprenden la Red CPEA?

Hasta la fecha hay 10 sitios en el país que pertenecen a la Red CPEA. Aunque cada sitio estudia una parte única del autismo, se utilizan los datos de diagnóstico y otra información básica recolectada por los sitios CPEA para estudiar aspectos del problema que ningún proyecto puede encarar por sí solo. La investigación conjunta le permite a los científicos encontrar semejanzas y diferencias entre las personas con autismo y sus familias. Estas medidas y métodos investigativos ayudarán a los científicos del futuro en sus propios estudios, para comprobar o desmentir las teorías sobre el autismo. Todos los sitios CPEA trabajan juntos en los estudios genéticos del autismo. La Red también participa en un Consorcio Internacional y trabaja con el depositario genético del Autism Genetic Research Exchange (AGRE) (Intercambio de Investigaciones Genéticas sobre el Autismo). Cada sitio también tiene su propio enfoque especial.

Los sitios CPEA incluyen:

Universidad de Washington
Seattle, WA
Está realizando estudios sobre los genes, la función del cerebro, y sobre el diagnóstico temprano y la regresión en el autismo con las Universidades de Alaska, Florida, Montana, Oregon y Vanderbilt.
Contacto: Dr. Cathy Brock
206-543-5153

Universidad de Utah
Salt Lake City, UT
Está realizando estudios inmunogenéticos, imágenes neurológicas, y estudios neuropsicológicos del autismo con la Universidad Estatal de Utah.
Contacto: Dr. William McMahon
801-585-7781

Universidad de California en Los Ángeles (UCLA)
Los Ángeles, CA
Está examinando genes específicos, diagnóstico temprano, y el lenguaje y comunicación en el autismo.
Contacto: Dale Howard
310-825-0575

Universidad de California en Irvine
Irvine, CA
Está realizando estudios de los genes específicos, la estructura del cerebro, y la regresión en los Trastornos del Espectro Autista.
Contacto: Dra. Anne Spence
714-456-8848

Universidad de Rochester
Rochester, NY
Está realizando estudios en animales y seres humanos sobre los posibles mecanismos genéticos y ambientales que pueden causar autismo, conjuntamente con las Universidades de York y de Toronto (Canadá), el Centro Médico de Cornell y la Agencia de Protección Ambiental de los Estados Unidos. (USEPA).
Contacto: Dra. Patricia Rodier
716-275-2582

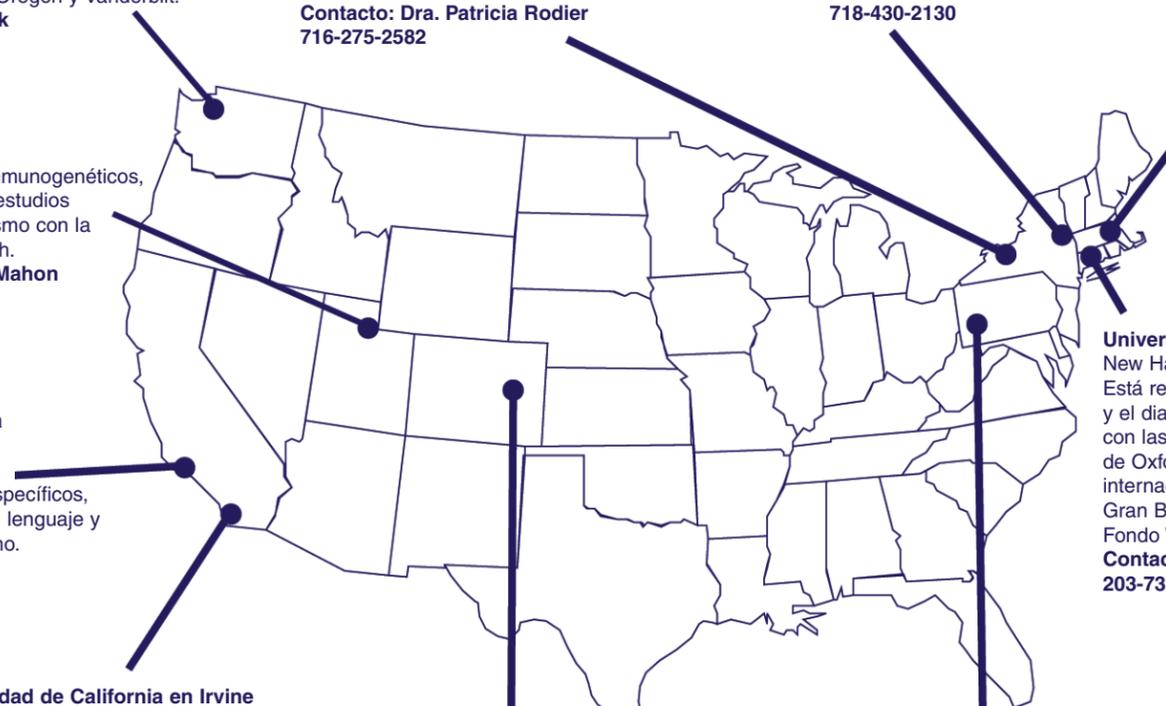
Colegio de Medicina Albert Einstein
Bronx, NY
Está llevando a cabo estudios sobre todos los aspectos de la audición y el procesamiento del sonido en el autismo.
Contacto: Dra. Michelle Dunn
718-430-2130

Centro Eunice Kennedy Shriver
Waltham, MA
Está estudiando imágenes neurológicas genéticas y los aspectos de conducta del lenguaje y comunicación en el autismo con la Universidad de Boston y el Centro Médico Tufts de Nueva Inglaterra.
Contacto: Susan Bacalman
781-642-0211 ó
Helen Tager-Flusberg
617-414-1312

Universidad de Yale
New Haven, CT
Está realizando estudios sobre los genes, la función del cerebro, y el diagnóstico temprano del autismo y del Síndrome de Asperger con las Universidades de Chicago, de California en Los Ángeles, de Oxford (Inglaterra), de Londres (Inglaterra), y un consorcio internacional fundado por el Consejo de Investigación Médica de Gran Bretaña (Medical Research Council of Great Britain) y el Fondo Wellcome (Wellcome Fund).
Contacto: Kathleen Koenig, MSN
203-737-4337

Universidad de Colorado
Centro de las Ciencias de la Salud
Denver, CO
Está examinando el diagnóstico temprano, movimiento, imitación y proceso sensorial en el autismo y el Síndrome de la X Frágil conjuntamente con la Universidad de Denver y la de Johns Hopkins.
Contacto: Dra. Sally Rogers
303-315-6509

Universidad de Pittsburgh
Pittsburgh, PA
Conjuntamente con la Universidad de Carnegie Mellon y la Universidad de Case Western Reserve, está estudiando el autismo como un trastorno del procesamiento de la información, estudiando tanto fuerzas como debilidades en el autismo.
Contacto: Dra. Evelyn Herbert
412-624-0818



¿Cómo me puedo involucrar con la Red CPEA?

Para que la Red CPEA pueda triunfar en obtener un gran adelanto en la investigación del autismo, los padres, niños y familiares deben ayudar. La Red necesita voluntarios que participen en los estudios del autismo. Los servicios médicos que se ofrecen como parte de los estudios de investigación no tienen ningún costo. Debido a los requerimientos de la investigación, es necesario calificar para los estudios CPEA, lo que significa que hay que tener ciertas cualidades o características que encajen con el plan de investigación. Si usted califica, se puede enrolar en todos los estudios que desee, con excepción de los estudios de lazos genéticos. Solamente puede participar en un estudio de lazo genético. Si usted y su familia califican, usted recibirá exámenes gratis relacionados al estudio específico en el que se enroló. Recuerde que actualmente la Red no ofrece tratamientos para el autismo, pero los sitios CPEA están ubicados en los centros médicos más adelantados en los Estados Unidos y estos centros sí ofrecen tratamiento para el autismo por un costo.

Si está interesado en involucrarse con uno de los estudios de la Red CPEA o si desea más información sobre uno de los sitios CPEA, comuníquese con la persona indicada en el mapa del centro de este folleto en el sitio CPEA más cercano a usted.

Para más información sobre la Red CPEA o sobre las investigaciones relacionadas con el autismo en el NICHD, por favor comuníquese con el Centro de Recursos de Información del NICHD:

Correo: P.O. Box 3006, Rockville, MD 20847

Teléfono: 1-800-370-2943

Fax : 301-984-1473

Email : NICHDClearinghouse@mail.nih.gov

La página web del NICHD sobre el Autismo, www.nichd.nih.gov/autism, también proporciona información adicional sobre la investigación del autismo en el NICHD. Usted puede comentar sobre esta hoja informativa o las demás hojas de la serie Investigaciones sobre el Autismo en el NICHD a través de nuestro sitio Web.

