

NICHHD

Instituto Nacional
de Salud Infantil y
Desarrollo Humano

Institutos Nacionales
de la Salud



Investigaciones sobre el Autismo en el NICHD



Departamento de Salud
y de Servicios Humanos
de los Estados Unidos
Institutos Nacionales de la Salud
Instituto Nacional de Salud
Infantil y Desarrollo Humano

Los Programas Cooperativos de Excelencia en el Autismo de la Red NICHD/NIDCD de Neurobiología y Genética del Autismo

¿Qué es el autismo?

El autismo es un trastorno neurobiológico complejo del desarrollo que dura toda la vida. Las personas con autismo tienen problemas con la interacción social y la comunicación, por lo que pueden tener dificultades para mantener una conversación o tal vez no quieran mirar a las personas directamente en los ojos. Ocasionalmente tienen comportamientos que necesitan hacer antes de que puedan prestar atención o que repiten constantemente, como poner sus lápices en línea, o repetir la misma frase una y otra vez. Pueden batir sus brazos para demostrar que están contentos o se pueden lastimar para manifestar que no lo están.

Una persona con autismo puede tener síntomas diferentes o demostrar conductas distintas a otras personas con autismo. Debido a estas diferencias, los profesionales de la salud ahora consideran al autismo como un trastorno de “espectro”, es decir, un grupo de trastornos con una gama de características similares. Basándose en sus fortalezas y debilidades específicas, las personas con trastornos del espectro autista (o ASD, por sus siglas en inglés) pueden tener síntomas leves o síntomas más serios, pero todas tiene un ASD. En este folleto, los términos “ASD” y “autismo” se usan indistintamente.

El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NICHD, por sus siglas en inglés), dependencia de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, es una de las agencias federales que realiza investigaciones sobre el autismo, incluyendo sus causas, cuántas personas lo tienen, y sus tratamientos.

www.nichd.nih.gov

¿Qué es la Red CPEA?

En 1997, el NICHD, en colaboración con el Instituto Nacional sobre la Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación (NIDCD, por sus siglas en inglés), comenzó la Red de Neurobiología y Genética del Autismo, un programa internacional de 5 años con un presupuesto de \$45 millones. La Red abarcaba 10 Programas Cooperativos de Excelencia en el Autismo (CPEA, por sus siglas en inglés) que realizarían investigaciones para estudiar las posibles causas del autismo, incluyendo factores genéticos, inmunológicos y ambientales. En el 2002, el NICHD y el NIDCD renovaron el financiamiento para la Red CPEA, comprometiéndose a proporcionar \$60 millones a lo largo de un período de 5 años.

Los CPEA conectan a 129 científicos de 23 universidades de los Estados Unidos, Canadá, Gran Bretaña, y de 5 países adicionales y a más de 2.000 familias de personas con autismo. A pesar de que cada sitio está estudiando una parte única del autismo, se puede combinar la información básica recolectada por los sitios CPEA en sus estudios específicos y se la puede utilizar para estudiar preguntas de investigación más amplias de las que un solo proyecto podría abarcar individualmente. Este conjunto de datos compartidos les podría permitir a los científicos encontrar similitudes y diferencias entre las personas con autismo y sus familias, que no sería posible a través de un solo estudio. De hecho, como resultado de los CPEA, los científicos ahora tienen datos sobre la genética y las características exteriores del grupo más grande en el mundo de personas propiamente diagnosticadas con autismo.

¿Cuáles son los sitios que forman parte de la Red CPEA?

Universidad de Washington

Dirigido por: Geraldine Dawson, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Las relaciones entre el cerebro y el comportamiento en el autismo;
- Problemas de lenguaje característicos del autismo;
- Diagnóstico temprano del autismo y los resultados correspondientes;
- Estudios de neuroimágenes del autismo; y
- La genética del autismo.

Contacto:
Autism Research Program Project
Autism Center at the Center for Human Development and Disability
Box 357920, University of Washington, Seattle, WA 98195
1-800-994-9701 | cbrock@u.washington.edu | <http://depts.washington.edu/uwautism/research/participation.html>

Universidad de California en Davis

Dirigido por: Sally Rogers, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Imitación y función motriz en el autismo;
- Medidas, factores de predicción, curso, causas y validez externa de la regresión en el autismo; y
- Un estudio longitudinal sobre el curso del desarrollo del autismo.

Contacto:
U.C. Davis M.I.N.D. Institute
2825 50th Street, Sacramento, CA 95817
1-888-883-0961 | 916-703-0268 | sjrogers@ucdavis.edu

Universidad de California en Los Angeles

Dirigido por: Marian Sigman, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Cómo comienzan y se desarrollan los déficit sociales, de comunicación y de lenguaje en el autismo;
- Seguimiento y extensión de ciertos tratamientos para el autismo;
- El fenotipo y el genotipo en la inversión y duplicación del cromosoma 15; y
- Neuroimagen y los déficit en la comunicación social en el autismo.

Contacto:
UCLA Center for Autism Research and Treatment (CART)
760 Westwood Plaza, Los Angeles, CA 92868
310-825-0180 | info@autism.ucla.edu | <http://www.autism.ucla.edu>

Programa Afiliado * en la Universidad de California en Irvine

Dirigido por: Anne Spence, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Los genes involucrados en el autismo; y
- La estructura del cerebro y la regresión en el autismo.

Contacto:
Department of Pediatrics, 4482
U.C. Irvine Medical Center
101 City Drive, Orange, CA 92868
714-456-8848 | maspence@uci.edu

* La Red también incluye dos sitios afiliados que actualmente no son CPEA.

Universidad de Utah

Dirigido por: William McMahon, M.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Genética y de la susceptibilidad genética del autismo;
- Desarrollo del cerebro; y
- Función de la serotonina y el funcionamiento del sistema inmune en el autismo.

Contacto:
Utah Autism Research Project
421 Wakara Way, Suite 143, Salt Lake City, UT 84108
801-585-9098 | <http://utahautismresearchprogram.genetics.utah.edu/>

Universidad de Rochester Medical Center

Dirigido por: Patricia Rodier, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Modelos en animales y mecanismos de lesiones en el autismo;
- Comportamientos que distinguen al autismo de otros trastornos; y
- Mutaciones en los genes involucrados en el desarrollo temprano y las influencias en la función de los genes.

Estas investigaciones se realizan en conjunto con los Departamentos de Pediatría y Neurología del Centro Médico de la Universidad de Rochester, el Hospital para Niños Enfermos de Toronto la Escuela de Medicina de la Universidad de Cornell, y la Agencia de los Estados Unidos para la Protección del Medio Ambiente.

Contacto:
University of Rochester Medical Center
610 Elmwood Avenue, Box 603, Rochester, NY 14642
716-275-2582 | Patricia_Rodier@mrmc.rochester.edu

Universidad de Boston

Dirigido por: Helen Tager-Flusberg, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- Las habilidades sociocomunicativas en el autismo;
- Demoras en el desarrollo del lenguaje y problemas de lenguaje en el autismo; y
- Patología cerebral detrás del deterioro sociocomunicativo y dificultades del lenguaje en el autismo, utilizando resonancia magnética estructural y funcional.

Contacto:
Laboratory of Developmental Cognitive Neuroscience
Department of Anatomy and Neurobiology
Boston University School of Medicine
715 Albany Street, L-814, Boston, MA 02118-2526
617-414-1312 | htagerf@bu.edu

Universidad de Yale

Dirigido por: Fred Volkmar, M.D.
Este sitio realiza estudios de:

- La genética de las personas con autismo;
- La genética de personas con autismo o el síndrome de Asperger, sus familias y miembros de la familia con trastornos relacionados;
- Cambios al sistema nervioso en el autismo;
- Problemas de conducta, epilepsia, y pubertad en adolescentes con autismo; y
- Estudios de regresión que tratan de definir los fenómenos, predecir resultados, y evaluar factores médicos que pueden desempeñar un papel, como las vacunas, las convulsiones, y condiciones prenatales.

Esta investigación se realiza en conjunto con la Universidad de Michigan, la Universidad de Chicago, y la Universidad de Harvard.

Contacto:
Yale Child Study Center
230 South Frontage Road, New Haven, CT 06520-7900
203-785-5930 | <http://info.med.yale.edu/chldstudy/>

Universidad de Pittsburgh

Dirigido por: Nancy Minshew, M.D.
Este sitio realiza estudios de:

- La organización de la información en conceptos en las personas con autismo de funcionamiento alto o el síndrome de Asperger;
- La percepción visual y el procesamiento visual en personas con autismo de funcionamiento alto o el síndrome de Asperger;
- Problemas sensoriales, motrices y ejecutorios en personas con autismo de alto funcionamiento o el síndrome de Asperger; y
- Imaginería cerebral funcional del lenguaje y cognitiva en personas con autismo de alto funcionamiento o el síndrome de Asperger.

Estas investigaciones se realizan en conjunto con la Universidad de Carnegie Mellon y la Universidad de Illinois en Chicago.

Contacto:
University of Pittsburgh Autism Research Program
Webster Hall, Suite 300, 3811 O'Hara Street, Pittsburgh, PA 15213
1-866-647-3436 | autismrecruiter@msx.upmc.edu | <http://www.pitt.edu/~nminshew>

Programa Afiliado * en el Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad de Texas en Houston

Dirigido por: Katherine Loveland, Ph.D.
Este sitio realiza estudios de:

- El desarrollo de la comunicación y la conducta social y su relación al funcionamiento cerebral en el autismo;
- Anormalidades en la estructura cerebral relacionadas al autismo; y
- Estudios en animales sobre la estructura del cerebro, las lesiones, y el comportamiento.

Contacto:
The Autism Research Laboratory, Center for Human Development Research
University of Texas Mental Sciences Institute
1300 Moursund Street, Houston, TX 77030
713-500-2580 | <http://www.uth.tmc.edu/schools/med/psychiatry/msi/chdr2/autism.htm>

El Centro CPEA de Coordinación de Datos

En el 2003, la Red CPEA lanzó el Centro de Coordinación de Datos en la ciudad de Medford, Massachusetts, para proporcionar el manejo de datos y apoyo estadístico a las actividades de la red. El Centro también mantendrá un sitio Web para facilitar la comunicación y coordinación de actividades entre los CPEA. Hay tres grupos que manejan las diferentes tareas en el Centro de Coordinación de Datos: DMSTAT, Inc.; la Unidad de Estadística y Consultoría de la Universidad de Boston; y el Departamento de Bioestadística de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston. El Centro proveerá apoyo tanto a la Red CPEA como a los 8 sitios del Programa de Centros de Estudios para el Avance de las Investigaciones y el Tratamiento para el Autismo (STAART, por sus siglas en inglés), un proyecto de 5 años de duración, con un presupuesto de \$65 millones, apoyado por 5 institutos de los NIH, incluyendo el NICHD. Este apoyo permitirá procesar más rápido y comparar a un número mayor de datos, lo que puede aumentar la rapidez para obtener los descubrimientos de estos esfuerzos investigativos.

¿Cómo puedo involucrarme con la Red?

Si usted está interesado en tomar parte en uno de los estudios CPEA, o desea más información sobre uno de los sitios, comuníquese con el sitio de la Red más cercano a usted. Usted puede participar en cuantos estudios desee, pero sólo puede participar en uno de los estudios genéticos. El éxito de estas investigaciones depende en la participación de la familia. Para saber cuáles estudios sobre el autismo apoyados por el NICHD están actualmente buscando participantes, por favor vaya a <http://www.nichd.nih.gov/autism/research.cfm> y seleccione el enlace "NICHD Autism Clinical Trials Currently Recruiting Patients". También puede visitar <http://clinicaltrials.gov> o llamar al **1-800-411-1222** para averiguar cuáles estudios del gobierno relacionados al autismo están buscando pacientes.

¿Dónde puedo ir para más información sobre el autismo?

Para más información sobre el autismo o investigaciones relacionadas, póngase en contacto con el NICHD. El NICHD apoya y realiza investigaciones sobre temas relacionados a la salud de niños, adultos, familias y poblaciones, incluyendo aquellas sobre el autismo y discapacidades del desarrollo. La misión del NICHD es la de asegurar que cada persona nazca saludable y sea deseada, que las mujeres no sufran efectos perjudiciales del proceso reproductivo, y que todos los niños tengan la oportunidad de cumplir con su potencial para una vida saludable y productiva, libre de enfermedad o discapacidad y de asegurar la salud, productividad, independencia y bienestar de todas las personas a través de una rehabilitación óptima.

Usted puede comunicarse con el NICHD a través del Centro de Recursos de Información del NICHD al:

Correo: P.O. Box 3006, Rockville, MD 20847
 Teléfono: 1-800-370-2943 (TTY: 1-888-320-6942)
 Fax: 301-984-1473
 Email: NICHDInformationResourceCenter@mail.nih.gov
 (por favor ponga la palabra AUTISMO en la línea del asunto)
 Internet: <http://www.nichd.nih.gov/autism>